

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC/SP

CECILIA CÔRTEZ CARVALHO

O PROCESSO DE LUTO E AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA
FAMÍLIA COM MEMBROS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

SÃO PAULO

2013

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC/SP

CECILIA CÔRTEZ CARVALHO

O PROCESSO DE LUTO E AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA
FAMÍLIA COM MEMBROS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
como exigência parcial para obtenção do título de
Mestre em Psicologia Clínica, sob a orientação de
Profa. Doutora Rosa Maria Stefanini de Macedo.

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

SÃO PAULO
2013

CARVALHO, C.C. **O processo de luto e as estratégias de enfrentamento da família com membros com deficiência física.** 2013. 105 fls. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2013.

Errata

Folha	Linha	Onde se lê	Leia- se
Resumo	22	Shot e Strobe	Shut e Stroebe

Folha	Linha	Onde se lê	Leia- se
Resumo	31	resiliência e deficiência	resiliência; deficiência

Folha	Linha	Onde se lê	Leia- se
Sumário	06	Shot e Strobe	Shut e Stroebe

Folha	Linha	Onde se lê	Leia- se
50	06	Shot e Strobe	Shut e Stroebe

Folha	Linha	Onde se lê	Leia- se
105	19		STROEBE, M. e. SCHUT, H. The dual process model of bereavement: rationale and description. Death Studies, Filadélfia, v. 23, p. 197- 224, 1999.

Folha	Linha	Onde se lê	Leia- se
105	23		._____. Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. In: Neimeyer, R. (Org). Meaning Reconstruction and the experience of loss . Washington DC: American Psychological Association, 2001 a, p. 55- 75.

Banca Examinadora

A Clever e Cleyson, meus queridos irmãos

AGRADECIMENTOS

Pessoas queridas me acompanharam na construção desta dissertação, a elas eu agradeço de coração:

À minha orientadora Profa. Dra. Rosa Maria Stefanini Macedo que foi uma ótima guia em minha caminhada na Pós- Graduação, ensinando-me como se faz uma dissertação de mestrado de verdade. Ela me apresentou a perspectiva sistêmica, a qual me tornei íntima a cada leitura, facilitando a compreensão do conteúdo e construção de meu próprio texto. Rosa também foi uma orientadora de minha vida pessoal em Minas Gerais e em São Paulo, nas decisões de viagens para passeios e cursos. Ela me chama de “menina”, sempre achei isso muito carinhoso e bonitinho da parte dela. Passei amar isso, porque me sinto mais jovem que realmente sou. Rosa recebeu-me em seu consultório de trabalho, em sua casa e até tomei café com ela e o marido, todos juntos na mesa da sala de estar da família Macedo. Rosa, eu devo a você o incentivo de querer buscar em mim a força para fazer desse trabalho, o melhor presente que já dei a mim mesma. Obrigada Rosa!

À Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco que contribuiu com suas brilhantes aulas e textos para que eu me aproximasse com maior intimidade dos estudos sobre o luto e, assim, me apaixonasse pelo assunto a ponto de fazer dele o principal tema dessa pesquisa. Agradeço-lhe pelo reconhecimento de meu esforço, pela motivação e pela atenção dedicada a meu interesse de estudo. Em nossa relação pude descobrir em mim, um forte potencial como pesquisadora do luto. Há muita coisa nesta dissertação que construí a partir do contato que tive com essa professora, a quem eu admiro demais e me espelho para seguir na área acadêmica e posteriores estudos sobre o processo de luto.

À minha família que me apoiou na concretização desta meta.

Ao querido amigo Otávio.

Aos amigos que participaram de minha feliz vida em São Paulo: Ana Carolina, Regina, Carmem, Attux, Teresinha, Jucileide, Divina, Hellen, Luana e André.

“O processo de luto e as estratégias de enfrentamento da família
com membros com deficiência física”

RESUMO

Esta é uma pesquisa qualitativa com um estudo de caso sobre o processo de luto e as estratégias de enfrentamento de uma família com membros com uma deficiência física congênita e progressiva: a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Esse estudo aborda o luto, como um processo natural e busca compreender tal fenômeno a partir dos significados construídos pelos membros da família, mãe e filhos, para o tipo de deficiência instalado e desenvolvido em seu convívio familiar. O instrumento para coleta de dados foi entrevista semiestruturada e temática realizada com cada um deles. As entrevistas foram individuais e feitas na residência da família pesquisada com duração de até uma hora cada uma delas. Os temas versaram sobre o impacto da doença nos jovens e na família e as estratégias utilizadas para o enfrentamento pelos mesmos, além de pesquisar aspectos que contribuem para favorecer ou dificultar tais atitudes. Os resultados dessa pesquisa mostraram como é importante conhecer alguns fatores existentes na estrutura do sistema familiar, contribuem no processo de construção de significado do luto vivenciado pela família em relação à deficiência dos filhos. O processo de luto oscilaria entre o enfrentamento voltado para a perda e o enfrentamento voltado para a restauração, o que descreve o Modelo do Processo Dual de Shot e Strobe (1999, 2001a). Tais fatores foram levantados nas categorias sobre a doença; a família; atitudes e crenças; planos e projetos de vida para a família no futuro, ressaltando cada uma delas subcategorias importantes e determinantes do processo de luto vivenciado pela família pesquisada. A partir desse estudo fica reforçada a ideia de que a família pode ser o melhor lugar para um indivíduo crescer, desenvolver-se e aprender a construir para si significados mais positivos para as experiências da vida, principalmente se essas fogem dos padrões esperados.

Palavras Chave: luto; resiliência e deficiência física.

“The grief process and the coping strategies of the family
with physical disabilities' members”

ABSTRACT

This is a qualitative research with a case study of the grieving process and coping strategies of a family whose member has got a congenital and progressive disability, Duchenne Muscular Dystrophy (DMD). This study addresses the mourning as a natural process and seeks to understand it like a phenomenon from the meanings constructed by each member of this researched family, the mother and children, for the type of disability installed and developed in their family life. The instrument used for collect of data was semi-structured and thematics interviews with each them. The interviews were individual and it was made in the family residence about one hour. The themes of them were about the youth and family disease's impact, what the strategies used by them to cope it and what aspects that contributed to promote or hinder the grieving such attitudes. The research results showed how is important to know some factors there are in the family system structure that contribute in the meaning constructing process of grief experience answered by the family, whose member has got some disability. The grieving process oscillates between loss and restoration coping which was described by the Process Model Dual of Shot and Strobe (1999, 2001a). These factors were raised in four categories: about the disease; the family; attitudes and beliefs; and future plans and life projects were built by the family for them future, emphasizing in each category importants subcategories more that determine of the grieving process was experienced by the searched family. This study reinforces the idea that the family can be the best place for a person to grow up and learn to construct more positive meanings for her life experiences, especially if these are not the expected standards.

Keywords: grief, resilience and disability.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Subcategoria 1.1 Histórico de deficiências e doenças na família	61
Quadro 2: Subcategoria 1.2 A infância sem e com a DMD	63
Quadro 3: Subcategoria 1.3 As informações e conhecimentos sobre a doença	65
Quadro 4: Subcategoria 1.4 Organização do sistema familiar com a presença da doença.	67
Quadro 5: Subcategoria 1.5 A notícia da doença	69
Quadro 6: Subcategoria 1.6 Ajustamento e adaptação do sistema familiar à doença	71
Quadro 7: Subcategoria 1.7 A presença do irmão com o mesmo diagnóstico	75
Quadro 8: Subcategoria 1.8 A natureza da doença	77
Quadro 9: Subcategoria 2.1 Os recursos socioeconômicos e a rede social de apoio da família.....	80
Quadro 10: Subcategoria 2.2 Contexto psicossocial da família	84
Quadro 11: Subcategoria 3.1 As crenças e expectativas da família em relação à doença	86
Quadro 12: Subcategoria 3.2 Perdas e ganhos da família com a doença	90
Quadro 13: Subcategoria 3.3 Os estigmas e preconceitos sociais em relação á doença vividos pela família	93
Quadro 14: Categoria 4 Planos e projetos de vida da família para o futuro	95

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

INTRODUÇÃO 9

CAPÍTULO 1 - A DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD):

CARACTERIZANDO A DEFICIÊNCIA 16

1.1 A doença e o ciclo de vida da família 17

1.2 Fases temporais da doença 21

1.3 Interfaces do Ciclo de Vida da Doença, do Indivíduo e da Família 23

CAPÍTULO 2 - A FAMÍLIA SOB A PERSPECTIVA SISTÊMICA 26

2.1 O ciclo de vida familiar 28

**CAPÍTULO 3 - A REDE FAMILIAR COMO UM APOIO À PESSOA COM
DEFICIÊNCIA FÍSICA 32**

**CAPÍTULO 4 - A FORMAÇÃO E ROMPIMENTO DE VÍNCULOS NO CONTEXTO
FAMILIAR 38**

4.1 Resiliência familiar no processo de perdas na família 46

4.2 O Modelo do Processo Dual: um modelo integrativo 50

CAPÍTULO 5 - MÉTODO 53

5.1 Participantes 55

5.2 Procedimento 56

5.3 Estratégias de Pesquisa- Estudo de Caso 57

5.4 Instrumento 57

5.5 Considerações Éticas 58

5.6 Análise dos dados e discussão dos resultados 59

REFERÊNCIAS 104

INTRODUÇÃO

Na atualidade já se tornam pertinentes pesquisas que focam famílias em que algum de seus membros possui algum tipo de deficiência física, e que devido a esta característica presente na estruturação familiar, tanto na redefinição de papéis quanto na reorganização de seu funcionamento como sistema familiar, experienciam maior necessidade de ressignificar suas crenças e de mudar posturas e respostas frente aos projetos que construíram para aquele membro e para toda a família.

Quando a pessoa com deficiência é o filho pode se verificar algum tipo de limitação e dificuldade na capacidade imediata de adaptação e aceitação por parte dos pais. A maioria das famílias tem um projeto de filho ideal construído com as melhores intenções e com profecias de perfeição e sucesso. Isso pode acontecer antes mesmo dele nascer, e, até mesmo, de ser gerado, ficando este filho ainda por vir com um potencial presente nas expectativas e desejos destes pais. O ideal de filho para muitas famílias é influenciado por valores socioculturais e intergeracionais sobre maternidade e paternidade, construindo com isso outras identidades socioafetivas dentro do sistema familiar, como a de avô, avó, primo, tia, tio dentre outras, que também têm expectativas prévias ao nascimento em relação à criança.

A explosão da família nuclear no Período Moderno chegou até a Pós-Modernidade, com seus agrupamentos, consideravelmente, menores que os anteriores, devido tanto a um controle maior da natalidade como pela diminuição do desejo de muitos casais de terem filhos. Isso diminui as possibilidades principalmente em graus de parentescos mais próximos sobre com quem contar para cuidar das crianças.

Atualmente, as pessoas parecem mais ocupadas, com seus trabalhos e profissões, tanto homem quanto mulher, o que compromete a disponibilidade dos mesmos tanto para planejar um filho como para dividir seu tempo com ele, cuidando e acompanhando seu crescimento. Em algumas famílias cujo pai e mãe são os únicos suportes e principais cuidadores dos filhos com alguma deficiência física, a qual demanda de cuidado externo maior, estes mesmos pais têm pouca ajuda externa, tanto de seus familiares quanto de amigos, ou quando a têm, essa ajuda é paga a cuidadores profissionais.

As inovações alcançadas pela ciência com a sofisticação tecnológica de aparelhos médicos, o avanço da indústria farmacêutica em relação à medicações e

à boa articulação de intervenções de profissionais atuantes em equipes inter e transdisciplinar de saúde têm sido fatores que contribuem tanto para a qualidade de vida quanto para a sobrevivência de pessoas que estejam com alguma doença que implique maiores complicações futuras e que antecipe a morte, ou de indivíduos que passaram por algum acidente, físico e que sobreviveram.

Tal sobrevivência tanto de doenças como de acidentes pode vir acompanhada de prejuízos biofísicos para a pessoa, de sequelas que demandam especificidades futuras de seu meio social, com algumas exigências particulares apropriadas à sua maior e melhor adaptação e reinserção em seu ambiente social e familiar. Nestes casos, é na família, integrada em seus diversos papéis e funções, que pode ser encontrado o suporte suficiente e necessário para o reajustamento tanto do indivíduo como de toda rede social e familiar de apoio à sua nova condição neurobiopsicossocial. No caso dessa pesquisa, tal suporte é resposta da instalação progressiva de uma deficiência física congênita.

Ao se pensar a família na Pós- Modernidade é preciso traçar uma visão multifacetada em conteúdos complexos, dinâmicos, os quais configuram as crenças dessa mesma família, os quais, aliás, irão fundamentar a maneira como suas relações se estruturam e se mantêm interconectadas.

Na sociedade atual é pobre a apreensão do conhecimento humano em relação às experiências de vida, no mais das vezes apresentam-se definições simplistas de um fenômeno que é construído a partir da complexidade existente nas relações humanas e na interação do mesmo com um mundo sociocultural diverso. Nesse movimento relacional e contextual do ser humano, vale ressaltar a forte presença dos sistemas de crenças na construção dos paradigmas utilizados pelo sistema familiar para codificar suas experiências, construindo significados para aquilo que vive. E, a partir desses significados é que surgem suas opiniões, são construídas suas ações, e assim, se configuram tanto a visão que cada pessoa tem de si, como a que tem sobre o resto do mundo. (SANTOS, 1988).

O conhecimento em tempos pós-modernos está em constante reconstrução a partir de novos saberes que dialogam, buscando consenso de pontos de vistas e maior entendimento entre as pessoas. Nesse sentido, é importante buscar a convivência entre perspectivas anteriormente consideradas antagônicas e heterogêneas para compreender mais e melhor a vida humana e a natureza em geral. Com base nisso, novos conceitos são trazidos em pauta para discussões

científicas, por serem assuntos pertinentes ao cotidiano complexo das relações humanas e pelo fato de estarem interligados com a qualidade de vida das pessoas e com o bom funcionamento social e familiar das mesmas.

No contexto atual, já são relevantes estudos aprofundados sobre o processo de luto, junto ao universo afetivo que circunda tal fenômeno dentro das espécies vivas, como as reações emocionais às perdas, o luto e as estratégias de enfrentamento (resiliência) construídas durante o processo de vida das pessoas.

Para uma maior compreensão do assunto, é preciso fazer um mapeamento do sistema de crenças mantido, tanto em cada indivíduo, como em suas relações interfamiliares e intergeracionais. É por meio deste sistema, que o sujeito realiza suas primeiras construções relacionadas à sua autopercepção, à sua visão de mundo, e, assim se organiza para manter contato com seu meio ambiente em razoável equilíbrio.

O interesse por esse tema de pesquisa surgiu, primeiramente, após um grupo de orientação educacional que realizei com pais e ou responsáveis por pessoas com deficiência, quando ainda estava na Graduação. Este trabalho me possibilitou conhecer como muitas famílias se estruturavam e funcionavam a partir da deficiência de seus entes queridos.

Mais tarde, iniciei um estudo sobre o processo de luto, que não apenas se vinculava ao luto por morte, mas ao luto por outras perdas, o que me instigou a pensar sobre aquele vivenciado por alguns pais diante da deficiência física de um filho. Em muitos casos, a deficiência aparece a partir do inesperado e não programado, e nesse caso, tal experiência pode ser um fator de risco para a qualidade do processo de luto vivenciado pelas famílias a fim de se adaptarem a ela, pela maior complexidade que representa.

A partir disso, interessei-me em pesquisar sobre o processo de luto nas famílias, com pessoas com deficiência física, e na busca por participantes para realizar essa pesquisa, pensei em uma família que conheci, residente no mesmo bairro em que morei. A convivência mais próxima com um dos membros com deficiência dessa família sensibilizou-me a ponto de despertar meu interesse para compreender sua dinâmica familiar. Além disso, possibilitou-me conhecer, a princípio, as histórias contadas tanto pelos membros da família, como pela própria vizinhança em relação à deficiência de dois de seus filhos e seu cotidiano familiar.

A disponibilidade e o interesse da família em participar da pesquisa, foram logo confirmados quando os convidei. Isso foi fator primordial para que eu definisse o grupo que comporia minha amostra de estudos dentro de um tema já selecionado, e compreendido a partir de uma linha teórica também predeterminada. Assim, dentro da perspectiva sistêmica, foi realizado um estudo de caso, com finalidade de pesquisa, no qual pode ser analisado o processo de luto e as estratégias de enfrentamento de um sistema familiar que se organiza em torno da deficiência física presente em dois de seus membros, no caso, os filhos.

Os laços afetivos criados entre as pessoas, que as une significativamente, podem ser compreendidos a partir de uma complexidade de fatores que fazem deles algo essencial e tão buscado por muitos pesquisadores da conexão humana. Há um sistema amplo, misto de sentimentos e emoções que entrelaçam a vivência de uma humanidade em constante movimentação em suas relações interpessoais.

No processo de relação humana há uma balança oficial que prevalece no tempo, onde se pesam os ganhos e perdas de uma pessoa, gerando essas últimas em especial, um luto, sentimento que apresenta significativa intensidade no modo como todos aqueles envolvidos com ele se organizam, se estruturam e funcionam a partir de sua existência.

O luto gera reações de amplitude neurobiopsicossocial e espiritual naqueles indivíduos que o vivenciam. Sendo assim, tal assunto tem sido preocupação de profissionais de diferentes áreas, como biomédicas, ciências naturais, religião, humanas e sociais com trabalhos que buscam compreender cada vez mais sobre este processo. Vale ressaltar que tais perdas não se restringem apenas à morte de uma pessoa ou de um ser amado, mas a qualquer perda, seja ela parcial ou integral, de uma habilidade, de alguma capacidade, de algum aspecto biofísico, socioafetivo, dentre outras.

A sociedade contemporânea tem possibilidade de acesso a grande número de estudos e pesquisas sobre o luto por perda. Esse é um assunto que tanto em comunidades científicas como no domínio popular mobiliza as pessoas, sendo apresentado em forma de mitos e superstições nas relações do cotidiano, bem como em personagens de novelas, filmes, livros, séries e outros meios de comunicação, os quais trazem uma nova representação social para as respostas comportamentais e emocionais correspondentes a ele.

Embora seja comum falar de perdas como algo natural e inevitável a qualquer ser vivo, ainda são necessários estudos aprofundados sobre a configuração e o dinamismo do luto vivido por perdas e sobre as estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias ao lidarem com elas, podendo tal processo assumir tanto caráter adaptativo como disruptivo.

As respostas dos indivíduos às situações de perdas possibilitam categorizar e qualificar o luto, o que torna mister e essencial uma aproximação à inter-relação familiar, tanto da família nuclear como da família extensa, que as vivenciam. Os padrões transgeracionais de luto manifestados num grupo expressam a forma como são construídas e acessadas estratégias de enfrentamento para a adaptação e ajustamento a alguma perda, e como isso vai sendo herdado e reconstruído conforme as especificidades existentes em cada fase do ciclo vital da pessoa.

Penso que a compreensão do dinamismo do luto e das estratégias de enfrentamento dos indivíduos, também irão instrumentalizar muitos profissionais para trabalharem com maior segurança com as diversas perdas humanas que entremeiam o sistema familiar e que se lhes apresentam como conflitivas. Com isso tais profissionais poderão apresentar um trabalho suficientemente adaptado às necessidades mais urgentes e emergentes desta família, tanto em seus aspectos particulares, singulares, como aqueles gerais que contribuirão para a utilização do potencial positivo desta família em uma adaptação e ajustamento às perdas.

A abordagem familiar sistêmica aqui apresentada facilitará ao terapeuta e ao sistema familiar visualizarem as diferentes posições e responsabilidades que cada elemento integrante assume dentro do sistema familiar, fornecendo meios para uma melhor compreensão da vivência do luto, suas fases e contribuindo para fortalecer as estratégias de enfrentamento, portanto, a resiliência da família.

Este trabalho foi estruturado da seguinte maneira:

No Capítulo 1 “A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD): caracterizando a deficiência”, busquei trazer uma visão científica mais descritiva sobre a deficiência existente nos membros da família participante desse estudo. Além disso, também busquei mostrar como o ciclo de vida da família pode se estruturar e funcionar na presença de uma doença mais grave, no caso a DMD.

No Capítulo 2 “A família sob a perspectiva sistêmica”, busquei trazer um conceito de família a partir da perspectiva familiar sistêmica, caracterizando alguns

processos naturais componentes da família pensada como um sistema, cujo funcionamento está relacionado à maneira como ela se estrutura, organiza e age em relação a alguns eventos de seu cotidiano familiar.

No capítulo 3 “A rede familiar como um apoio à pessoa com deficiência física”, tratei de discorrer sobre as redes de apoio da pessoa com deficiência, sendo a família, a rede possível de maior sustentação psicossocial daqueles membros que a integram.

No capítulo 4. “A formação e rompimento de vínculos no contexto familiar” apoiiei-me em algumas teorias, principalmente as de Bowlby (1990,2004, 2006) que podem auxiliar uma maior e melhor compreensão do luto, visto como um processo natural em resposta a alguma perda sofrida. Nesse capítulo, procurei trazer alguns conceitos, como aqueles relacionados à formação e rompimento de vínculos, que ao serem bem esclarecidos e identificados na vivência das pessoas, podem auxiliar o pesquisador a compreender a qualidade do luto vivenciado a partir da perda estudada.

No Capítulo 5 “Método” foram descritos os passos metodológicos em que a pesquisa foi construída. Dentro disso, justificou-se a escolha dos participantes, foram descritos os procedimentos do estudo e identificados os instrumentos necessários para obtenção e análise dos resultados.

Objetivo Geral:

- Compreender como uma família vivencia o luto e desenvolve estratégias de enfrentamento, na presença da deficiência física entre seus membros.

Objetivo Específico:

- Reconhecer e apontar que processos existentes no sistema familiar que lhe permitem construir e manter seus relacionamentos em períodos de crises inesperadas, como a presença de deficiência congênita de filhos.

- Caracterizar a família em processo de recuperação de crises e adversidades surgidas em decorrência da deficiência física.

CAPÍTULO 1 - A DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD): CARACTERIZANDO A DEFICIÊNCIA

Segundo Hallum (2004), a DMD é a mais grave e frequente das distrofias, podendo levar a paralisia total e à morte súbita nos últimos anos da adolescência ou no início da vida adulta. É geneticamente determinada sendo uma herança recessiva ligada ao cromossomo X, afetando apenas crianças do sexo masculino.

Webb (2005) destacou que a incidência de DMD é de, aproximadamente, um em 3.500 meninos e uma em 50.000.000 meninas, ambos nascidos vivos e, no caso da mãe ser portadora do gene, o risco é de 50% para filhos do gênero masculino. Ela é caracterizada em termos de sintomas por fraqueza muscular progressiva e irreversível como consequência da deficiência ou ausência da distrofia.

O acometimento das funções inicia-se nos membros inferiores, com alterações do ângulo das articulações coxofemoral e do joelho, limitação na dorsiflexão do tornozelo e fraqueza do músculo quadríceps. Isso caracteriza déficits musculoesqueléticos que comprometem a funcionalidade, a exemplo do indivíduo subir e/ou do descer escadas e realizar qualquer outra atividade motora, estando ele sozinho.

A qualidade de vida das pessoas com DMD está relacionada tanto com os aspectos do bem estar biopsicossocial e espiritual, como com o ambiente e o padrão de vida adotada por sua família em relação à tal deficiência. A maneira como a família se organiza em termos de estrutura e divisão de papéis familiares influencia o bom andamento de seu funcionamento como um sistema familiar integrado e interatuante.

Convém ressaltar que, a sobrevivência de pessoas a muitas doenças com complicado prognóstico está ligada ao fator financeiro. As despesas para manter o acesso aos recursos para manutenção da qualidade de vida das pessoas com esse tipo de deficiência são de alto custeio. E, para que isso seja possível, a família precisa se organizar, seja arcando sozinha com os gastos, recorrendo aos recursos gratuitos disponíveis, solicitando ajuda a outras pessoas e lutando por seus direitos em relação ao acesso à saúde pública.

1.1 A doença e o ciclo de vida da família

Na presença de uma doença física, particularmente da doença crônica, o foco de preocupação é o sistema criado pela interação de uma doença com o indivíduo, com a família ou algum outro sistema. Segundo Carter e McGoldrick (1995), do ponto de vista da Teoria Sistêmica para compreender o sistema da doença e seu desdobramento em um contexto desenvolvimental, é primordial que sejam incluídos três vertentes evolutivas, que são: a doença, os ciclos de vida do indivíduo e da família.

Cada doença tem suas peculiaridades e um curso desenvolvimental de vida esperado, sendo assim, é preciso considerar uma doença a partir dos termos psicossociais e longitudinais que a acompanham. A tipologia da doença e a forma como ela se manifesta ao longo de seu curso, são questões que participam na maneira como o indivíduo e sua família constroem suas respostas à mesma. Em relação a isso, as autoras citadas anteriormente frisaram que as doenças crônicas precisam ser conceituadas de uma maneira que organize as semelhanças e diferenças em seu curso, de forma que as demandas relevantes ao período de sua evolução sejam satisfeitas conforme suas especificidades emergentes.

Para Carter e McGoldrick (1995), a compreensão da tipologia da doença auxilia a compreensão do relacionamento entre a dinâmica familiar ou individual e a doenças crônicas. Essa tipologia distingue quatro etapas: A) Início; B) Curso; C) Consequências e D) Grau de incapacitação da enfermidade. Essas etapas são consideradas as mais significativas na interface da doença e do indivíduo ou família, para uma ampla variedade de doenças.

A) Início

Conforme Carter e McGoldrick (1995), as doenças podem ser diferenciadas entre aquelas que têm um início agudo e aquelas com início gradual. Derrames e infartos do miocárdio são tipos de doenças com uma apresentação clínica súbita. Já as doenças com um início gradual incluem a artrite, o enfisema e a Doença de Parkinson. As doenças com um início gradual exibem uma forma de estressor para o indivíduo ou a família que é distinta daquele que ocorre numa crise súbita.

Apesar de que a quantidade total de reajustamento na estrutura, papéis, solução de problemas e manejo afetivo da família possam ser a mesma para os dois tipos de doença, no caso de doenças com início agudo como o derrame, essas mudanças afetivas e instrumentais ficam comprimidas num tempo muito curto. Tal questão exige da família mais rapidez na capacidade de se ajustar à crise. Por outro lado, algumas famílias podem manifestar um melhor preparo para lidar com a mudança rápida. As famílias que melhor toleram os estados afetivos estressores, que permutam entre papéis bem definidos com flexibilidade, têm alta capacidade para resolução de problemas e quando apresentam recursos externos podem ter maiores vantagens no manejo de doenças com um início agudo.

O índice de mudança familiar necessário para lidar com as doenças de aparecimento gradual possibilita um período mais prolongado de ajustamento por parte do indivíduo e da família, enquanto que nas doenças de início agudo existe uma tensão maior, pela necessidade da família dividir sua energia entre proteger-se de outros danos, da desintegração ou da perda por morte, e os esforços progressivos para aumentar o domínio, reestruturando-se ou resolvendo suas dificuldades.

B) Curso

Ainda recorrendo ao pensamento de Carter e McGoldrick (1995), vemos que expuseram que o curso das doenças crônicas apresenta-se em três formas gerais: progressiva, constante ou recorrente/ episódica. Uma doença progressiva, como a DMD, é uma doença continuamente ou geralmente sintomática que progride em severidade. O indivíduo e sua família deparam-se com sintomas que progridem gradativamente.

Os períodos de tensão em relação à doença são intensificados no decorrer de suas fases, nas quais estão implícitas uma contínua adaptação e mudança de papéis familiares. Uma tensão crescente por parte dos cuidadores das pessoas com essa tipologia de doença pode ser causada pela exaustão e pelo contínuo acréscimo de novas tarefas do decorrer do curso da enfermidade. Nessas situações, alguns fatores podem auxiliar a família a se organizar funcionalmente para atender as especificidades da doença; dentre esses é importante que haja a flexibilidade

familiar em relação à reorganização interna de papéis e à disposição da mesma para solicitar recursos externos de ajuda quando estes forem devidos.

Uma doença de curso constante é definida como aquela em que ocorre um evento inicial, após o qual o curso biológico se estabiliza. Os exemplos disso incluem derrame, infarto do miocárdio de episódio único, trauma com resultante amputação e dano de medula espinhal com paralisia. Após o período inicial de recuperação, a fase crônica é caracterizada por déficit permanente, ou uma limitação residual, funcional. Nestes casos, recorrências podem ser notadas no curso da doença ou da deficiência, e o indivíduo e sua família enfrentam mudanças semipermanentes, que são estáveis e previsíveis durante um considerável período de tempo. Vale destacar que há uma forte tensão familiar nesse processo.

O terceiro tipo de doença é caracterizado como recorrente ou episódico. As doenças típicas disso são colite ulcerativa, asma, úlcera péptica, enxaquecas, estágios iniciais da esclerose múltipla e câncer em remissão. Essas doenças têm uma alternância de períodos estáveis de duração variada, caracterizados por um baixo nível ou ausência de sintomas, com períodos de exacerbação.

As doenças recorrentes exigem um tipo um pouco diferente de adaptabilidade familiar. Elas comparadas às de curso progressivo ou as de curso constante, demandam menos cuidado contínuo ou redistribuição de papéis, já que tudo que acontece em consequência da instalação da doença não é novidade para o indivíduo e sua família. De certa forma, a família deve estar preparada para restabelecer a estrutura de crise e para lidar com as exacerbações da doença. A tensão sobre o sistema familiar pode aparecer devido à alternância entre crise e não crise assim como pela contínua incerteza de quando ocorrerá a próxima crise.

C) Consequências

Sobre a questão das consequências, Carter e McGoldrick (1995) defenderam que a extensão em que uma doença crônica pode provocar a morte e o grau em que ela pode encurtar a vida de alguém são aspectos críticos característicos e com forte impacto psicossocial para quem vivencia tal experiência. Algo fundamental a ser considerado na tipologia da doença é a expectativa inicial quanto à possibilidade de provocar a morte. Por um lado estão as doenças que, geralmente, não afetam a duração da vida, tais como a hérnia de disco lombosacra, cegueira, artrite, dano na

medula espinhal e distúrbios epiléticos. Por outro lado, estão aquelas progressivas e fatais, como câncer metastático, AIDS, e Coreia de Huntington.

Além dessas categorias, há outra classificada como intermediária, porém imprevisível. Nessa categoria são incluídas tanto enfermidades que encurtam a vida, tais como a fibrose cística, a diabetes juvenil e a doença cardiovascular, quanto aquelas com possibilidade de morte súbita, como a hemofilia ou recorrências de infarto do miocárdio ou derrame.

Nas situações em que a doença ameaça a vida, a pessoa pode ter medo que sua vida acabe antes de finalizar seu “plano de vida” e de que esteja sozinha ao morrer. Os membros da família temem ser sobreviventes sozinhos no futuro. Tanto o indivíduo como sua família tem uma tendência à tristeza e à separação antecipatórias em todas as fases de adaptação. A futura expectativa de perda pode dificultar a manutenção de uma perspectiva familiar equilibrada. Além de que a tendência de ver o membro doente como “morto” pode fazer com que a família afaste seu integrante de responsabilidades importantes para ele. Assim, o resultado disso, pode ser o isolamento estrutural e emocional daquela pessoa em relação à vida social e familiar.

Em episódios de doenças que podem encurtar a vida ou provocar morte súbita, a perda é uma consequência menos iminente ou certa do que em casos de doenças fatais ou não fatais. O fato do “poderia acontecer”, e que caracteriza esse tipo de doença, cria a possibilidade de superproteção por parte da família e ganhos secundários importantes para o membro doente. Isso é um fator extremamente relevante em doenças que aparecem quando o indivíduo está na infância.

D) Incapacitação

Carter e McGoldrick (1995) ressaltaram ainda que a incapacitação pode ser resultado de prejuízo em relação à cognição, sensação, movimento, produção de energia, desfiguramento ou outras causas médicas de estigma social. Os diferentes tipos de incapacitação exigem diferenças nos ajustamentos específicos necessários de uma família. Por exemplo, os déficits cognitivos e motores de uma pessoa combinados com um derrame solicitam uma redistribuição de papéis familiares maiores do que no caso de uma pessoa que sofreu dano de medula espinhal, mas retém funcionalidade em sua cognição.

O grau de incapacidade é um fator relevante na qualidade e extensão do estresse da família em relação à doença. Em doenças progressivas, como a esclerose múltipla, artrite reumatoide, demência, ou a própria DMD, a incapacidade assoma como um problema crescente em fases posteriores da enfermidade. Isso permite à família ter maior tempo para se preparar antecipadamente para as mudanças, além de permitir que o membro com a doença participe do planejamento familiar em relação à sua própria doença.

Os efeitos da incapacitação em um determinado indivíduo dependem da interação, do tipo de incapacitação com as exigências de papel pré-enfermidade do membro doente, da estrutura, flexibilidade e recursos da própria família.

Segundo as pesquisadoras citadas, a combinação entre início (agudo versus gradual), curso (progressivo versus constante versus recorrente/ episódico), consequências (fatal versus período de vida diminuído versus não fatal) e incapacitação (presente versus ausente) criou uma tipologia com 32 tipos psicossociais potenciais de doença.

Em relação ao início, curso, consequências e incapacitação de uma doença existem duas facetas importantes a serem consideradas na predizibilidade de uma doença crônica. As doenças podem ser incertas em relação à sua real natureza de início, curso, consequências ou presença de incapacitação, além de poderem variar quanto ao grau de velocidade em que ocasionarão mudanças na vida do indivíduo.

Vale acrescentar também que a complexidade, frequência e eficácia de um regime de tratamento, a quantidade de cuidados no lar e no hospital que é exigida pela doença, a frequência e intensidade dos sintomas variam amplamente conforme as doenças e possuem importante influência na adaptação do indivíduo e da família.

1.2 Fases temporais da doença

Cada fase de uma doença possui suas próprias tarefas desenvolvimentais psicossociais que requerem forças, atitudes e mudanças familiares significativamente diferentes. Conforme Carter e McGoldrick (1995) existem três fases importantes que possibilitam os temas nucleares psicossociais na história natural da doença crônica, são elas: 1) Crise, 2) Crônica e 3) Terminal.

A fase de crise é formada pelo período sintomático antes do diagnóstico concreto, momento em que o indivíduo e sua família sentem que há algo errado,

porém ainda falta a exatidão da natureza do problema. Nela está incluído o período inicial de reajustamento e manejo, após a confirmação de um diagnóstico e de um plano inicial de tratamento.

Durante a crise, há várias tarefas para o membro com a doença e sua família, como: 1- Aprender a lidar com a dor, incapacitação ou outros sintomas relacionados à doença; 2- Aprender a lidar com o ambiente do hospital e com os procedimentos terapêuticos relativos à doença; 3- Estabelecer e manter bons relacionamentos com a equipe que presta cuidados.

Além das tarefas de cunho existencial que poderão surgir em cada caso, a família requer: a) criar um significado para o evento da doença que maximize a preservação de um sentimento de domínio e competência; b) entristecer-se pela perda da identidade familiar pré-enfermidade; c) buscar uma posição de aceitação da mudança permanente, mantendo um sentimento de continuidade entre seu passado e seu futuro; d) unir-se para conseguir a reorganização da crise em curto prazo e e), diante da incerteza, desenvolver a flexibilidade no sistema, tendo em vista objetivos futuros.

A fase crônica pode ser longa ou curta. Ela é definida pelo período inicial do diagnóstico, o período de ajustamento e a terceira fase em que aparecem questões relacionadas à morte e à doença terminal. Essa fase é marcada por constância, progressão ou mudança episódica, possuindo um significado de ser um *constructo* psicossocial, esta seria uma fase em que a pessoa teria que lidar com sua convivência com a doença crônica.

O paciente e a família, com o intuito de se organizarem psicologicamente com a doença e suas mudanças, desenvolvem um adequado *modus operandi*. Uma das maiores capacidades da família colocada à prova nesta fase é conviver normalmente na presença de uma inesperada doença crônica e das incertezas de sobrevivência de seu membro a tal enfermidade, além da capacidade de manter a autonomia para todos os membros da família diante do estado mútuo de dependência e cuidados.

A fase final é o período terminal, sendo caracterizada pelo surgimento inevitável da morte na vida da família. Ela inclui os períodos de luto e resolução da perda. Esta é marcada por questões como a separação, morte, tristeza, resolução do luto e retomada de uma vida familiar “normal” depois da perda.

Em relação a estas três fases, vale ressaltar os pontos críticos que ligam cada um desses períodos, sendo importante que a família se adéque às exigências desenvolvimentais relacionadas a cada ciclo da enfermidade. Carter e McGoldrick (1995) descreveram sobre alguns tipos de famílias em relação ao curso de uma doença. Segundo elas, as famílias emaranhadas, devido à sua natureza rígida e fundida, apresentariam maiores dificuldades de passarem por essas transições. Já uma família que domina o manejo de ter praticidade cotidiana com a doença estável prolongada, mas limitada no manejo afetivo, pode ter dificuldades na fase terminal da doença.

Cada fase da enfermidade, de crise, crônica e terminal, possui tarefas suplementares específicas, e conforme as autoras supramencionadas, as tarefas básicas dessas etapas temporais e transições da doença resgatam, em diversos âmbitos, o desdobramento do desenvolvimento humano.

Na fase de crise, as pessoas aprendem os fundamentos de como viver com uma doença crônica. Nesse período a família adia planos de vida para acomodarem sua convivência com a enfermidade. Na fase crônica é preciso agregar as tarefas desenvolvimentais de viver com a doença crônica e viver as outras partes da própria vida na estrutura organizacional da vida familiar.

1.3 Interfaces do Ciclo de Vida da Doença, do Indivíduo e da Família

Nos dizeres de Carter e McGoldrick (1995), ao considerar a doença como parte do indivíduo é fundamental pensar sobre a interação do desenvolvimento do indivíduo e da família. Para compreender esses processos, é preciso criar uma linguagem que una esses fios desenvolvimentais. O conceito de ciclo de vida pode ser um fator chave para a apreensão desse conhecimento, pois sugere uma ordem subjacente do ciclo de vida, mediante o qual a singularidade do indivíduo, da família, ou da doença acontece dentro de um contexto de sequência e desdobramento básico.

Outro conceito chave, para essas pesquisadoras, é o de estrutura de vida, que pode ser definido como o padrão ou propósito subjacente da vida de uma pessoa/família em qualquer dado momento do ciclo de vida. Os componentes primários dela são os relacionamentos recíprocos de uma pessoa/família com vários

outros no ecossistema mais amplo, isto é, pessoa, grupo, instituição, cultura, objeto ou lugar.

A estrutura de vida marca uma fronteira entre o indivíduo/ família e o ambiente, e tanto governa quanto medeia as transações entre eles. Vale frisar que os períodos de transição são potencialmente os mais vulneráveis, pois as estruturas de vida do indivíduo e da família são expostas a uma reavaliação devido às novas necessidades e tarefas desenvolvimentais do curso natural da doença.

Para essas autoras, quando o início de uma doença crônica coincide com uma transição no ciclo de vida do indivíduo ou da família, podem ser esperadas que questões relacionadas às perdas anteriores, atuais e antecipadas sejam magnificadas. Em casos que os períodos de transição são frequentemente caracterizados por tumulto, reavaliação, mudança e maior entropia familiar, há possibilidades de um risco maior de que haja uma inserção disfuncional da doença no sistema familiar. Tal questão pode prejudicar todo processo de ajustamento e adaptação de seus membros a tal enfermidade, além de poder representar uma possível disfunção nas futuras transições da doença, como para os períodos em que o curso da mesma seja mais incapacitante e progressivo.

Ainda para tais pesquisadoras, do ponto de vista sistêmico, quando é diagnosticada uma doença crônica é fundamental conhecer a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento individual de todos os membros da família, e não somente do membro doente. Tal informação é importante pelas seguintes razões: 1) A doença crônica num membro da família pode afetar os objetivos desenvolvimentais de outro membro, como um filho incapacitado de se locomover sozinho pode constituir um sério obstáculo para uma mãe ter sucesso como mãe; 2) Os membros de uma família frequentemente não se adaptam uniformemente à doença crônica. A capacidade de adaptação de cada membro da família à realidade de uma doença e/ou deficiência grave está relacionada ao estágio desenvolvimental de cada indivíduo e a seu papel na família.

Para Carter e McGoldrick (1995), é essencial que a família, com a presença da doença crônica entre seus membros, saiba lidar com as demandas desenvolvimentais da doença sem que seus membros sacrifiquem seu próprio desenvolvimento ou o desenvolvimento da família como um sistema. Além disso, é fundamental saber da família ou de seus membros que planos de vida tiveram de cancelar, adiar ou alterar em resultado do diagnóstico.

As teóricas citadas destacaram que é indispensável saber quem teve seus planos mais e menos afetados. Ao indagar a família sobre quando e em quais condições tratarão da retomada dos planos adiados ou tratarão de futuras tarefas desenvolvimentais, o terapeuta pode antecipar crises desenvolvimentais que dizem respeito à independência em relação em contrapartida à subjugação à doença crônica.

Diante disso, é interessante compreender a caracterização da doença, no caso deste estudo da DMD, e suas interfaces no ciclo vital da família, para abarcar o processo de luto vivenciado pela mesma durante a instalação e desenvolvimento de tal deficiência. Convém frisar que o curso da doença e a maneira como o indivíduo e sua família constroem significados para isso, influencia tanto em como se dá a relação entre família-sujeito-doença como em como são construídas as respostas tanto adaptativas como disruptivas à qualidade do luto vivenciado por ambos.

CAPÍTULO 2 - A FAMÍLIA SOB A PERSPECTIVA SISTÊMICA

Macedo (1994) descreveu que no imaginário popular permanece o ideal de família nuclear composta por pai, mãe e filhos, porém a definição de família varia conforme a área de estudo, e que o importante é ressaltar as características típicas de afeto, cuidado e proteção do ponto de vista psicológico.

Já em termos de estrutura e função, esta mesma autora colocou que a família no imaginário coletivo recebeu algumas qualidades, como sendo: o refúgio seguro que abriga seus membros após enfrentarem as dificuldades do cotidiano; um lugar de paz, amor e harmonia entre as pessoas e onde se encontra a camaradagem e fraternidade. Ainda conforme a mesma autora, na contemporaneidade, mesmo com a desmistificação do romantismo presente na maneira de conceituar família, ela ainda preserva a qualidade de lugar seguro para crescer.

Em relação a isso, há um consenso entre os especialistas das ciências sociais e humanas de que a família é uma unidade social, com a função de socializar suas crianças por meio de educação e cultura. Ela pode ser vista como um dos organizadores da sociedade conforme dita os estilos de vida e dá suporte às atitudes de seus membros.

Em uma definição mais ampla de família, utilizada pela comunidade científica, Macedo (1994) ressaltou que é preciso incluir a ela questões como: as relações de consanguinidade, padrões de residência, códigos legais, depositária da cultura, função socializadora, educativa, dentre outros critérios.

Para a Psicologia, a família possui uma relevância capital por ser o berço onde o indivíduo desenvolve sua personalidade. Ela pode ser considerada como o primeiro espaço psicossocial do sujeito a partir do qual esse poderá construir um modelo para suas relações sociais posteriores, sendo a família, o berço de sua identidade pessoal e social.

Macedo (1994), ao citar as teorias construtivista/construcionista e sistêmica em seus estudos, escreveu que essa primeira permite uma leitura da realidade a partir da unicidade na diversidade, enquanto que no referencial sistêmico há subsídios para uma compreensão da estrutura e dinâmica familiar, com foco nas relações interpessoais. Tal referencial teórico adicionado ao desenvolvimento da Teoria da Comunicação, dos Jogos, Tipos Lógicos e da Cibernética, possibilitou que a família, como um fenômeno de domínio do conhecimento, se tornasse objeto de

pesquisa e intervenção em si. Ainda ao dizer que a família pode ser pensada como sendo um sistema e seus membros como subsistemas, fez as seguintes considerações sobre a mesma:

- Ela é um todo organizado, cujas partes são interdependentes e o que existe são "eus" relacionais interagentes, constitutivos desse sistema familiar: cada um é filho, o irmão mais velho, mais novo, marido, mãe, dentre outros.
- O sistema é constituído de subsistemas que ao mesmo tempo em que funcionam como parte de um sistema, tem também as qualidades de sistemas, como o subsistema de irmãos, o parental, conjugal, subsistema masculino (pai e filho), dentre outros.
- As relações entre subsistemas são guiadas por regras que constituem padrões de interação.
- As regras são formadas nas próprias relações, com todos os participantes. Elas são recorrentes e tendem à estabilidade, sendo sustentadas por todo o sistema.
- Há limites e fronteiras entre os subsistemas (MACEDO, 1994, p.66).

Ainda sobre a questão comportamental na presença de doenças graves, Macedo (1994) citou Minuchin (1976) o qual afirmava que as expectativas mútuas entre os membros de uma família dificultam a mudança de padrões comportamentais e, quando algum membro quebra uma regra estabelecida como padrão da família, reações contrárias ou não fluem em consequência a essas mudanças. Nesse sentido, em situações difíceis, de desequilíbrio, como na presença de um diagnóstico de deficiência física congênita instalada, é possível que os membros da família busquem apoio um no outro, que haja cobrança de não cumprimento das expectativas quanto aos papéis desempenhados, como um recurso para restaurar o equilíbrio e se adaptarem à situação.

Quanto à interação entre os membros familiares, Macedo (1994) apontou que na interação familiar há a circularidade que contribui para a presença de feedbacks recursivos, possibilitando uma teia de relações em que as mesmas pessoas ocupam diferentes posições nas relações com cada outra pessoa, gerando padrões transacionais diferentes. Essa pesquisadora frisou que os sistemas funcionam para estabilidade, apesar de sua tendência para mudança. Além de terem um grande potencial para auto-organização, sua flexibilidade, plasticidade e adaptabilidade contribuem para a auto renovação criativa do sistema.

Macedo (1994) destacou ainda que a família de qualquer pessoa pode ter pressões do contexto em que está inserida e pressões internas relativas ao

desenvolvimento de cada um de seus membros. Assim, a mudança em um dos membros da família resulta modificações no sistema total. Nesse sentido, compreender o ciclo vital da família com membros com deficiência física, com as especificidades que marcam cada um deles, é fundamental para um estudo sobre a resiliência frente ao luto da família pelo diagnóstico instalado entre eles.

Na perspectiva de ciclo vital compreendido como um processo evolutivo, uma série de pontos de transição entre sucessivos estágios da vida e o aumento do estresse disfuncional, em cada fase dessa, pode levar famílias às crises já previstas e ao encontro com algumas dificuldades complicadas de serem manejadas. A partir disso, a realidade de cada família é revista e co-construída em função das necessidades disparadas por seus conflitos e seus revezes.

2.1 O ciclo de vida familiar

Segundo Carter e McGoldrick (1995), a família é mais do que a soma de suas partes, e o ciclo individual de cada um de seus membros acontece dentro do ciclo de vida familiar, que é o contexto primário do desenvolvimento humano. Elas consideraram primordial compreender tal perspectiva para que fosse possível melhor entender os problemas emocionais desenvolvidos pelas pessoas em seu movimento natural da vida.

Conforme estas mesmas autoras, já é esperado que para cada estágio do ciclo de vida exista um complexo de papéis distintos para os membros da família. Experiências de vida, como o nascimento ou a enfermidade, demandam certo estreitamento e primazia dos relacionamentos e outras experiências, como o início da escola ou de um novo emprego, são momentos que exigem da família um foco em suas questões pessoais.

As diversas maneiras como os membros da família dependem uns dos outros dentro daquilo que Duvall, 1977 (apud CARTER e MCGOLDRICK, 1995, p.08.) chamou de “espiral geracional”, num movimento de interdependência, fazem parte da riqueza do contexto familiar conforme as gerações se movem ao longo da vida.

Estas pesquisadoras consideraram que os relacionamentos com os pais, irmãos e outros membros da família têm estágios de vida que surgem na medida em que a pessoa se move ao longo do ciclo de vida como o que acontece com os relacionamentos progenitor-filho e conjugal.

Pensar na família como um todo é uma tarefa difícil devido à complexidade que envolve o conjunto. A família sendo vista assim como um sistema que se move no decorrer do tempo possui características básicas diferentes dos outros sistemas. Ela incorpora novos membros apenas pelo nascimento, adoção ou casamento, e esses podem ir embora, deixando seu lugar e função, apenas quando morrem, sendo que nenhum outro sistema comporta estas limitações.

Em sistemas não familiares, os papéis e funções dos mesmos são executados de uma maneira mais ou menos estável, substituindo-se os que partem por algum motivo, ou então o sistema se dissolve e as pessoas vão para outras organizações. Assim, os relacionamentos construídos dentro da família são insubstituíveis, não há possibilidades de que nela o lugar de um de seus membros seja ocupado por outra pessoa.

A família compreende o sistema emocional de pelo menos três a quatro gerações. Ela pode ser vista como se fosse uma rede geracional de subsistemas com características psicossociais e espirituais que reagem aos eventos passados, presentes e antecipa o futuro.

Para Carter e McGoldrick (1995), um dos fatores mais complexos do *status* dos membros da família é a confusão que ocorre sobre a pessoa poder ou não escolher sua qualidade de membro e, conseqüentemente, sua responsabilidade numa família. Geralmente, essa confusão surge devido às pessoas agirem como se pudessem escolher nessa questão, quando o que existe é a pouca possibilidade que isso ocorra. O exemplo disso está no caso dos filhos que não podem escolher quanto a nascer dentro de um sistema e o dos pais, que depois que seus filhos nascem, não podem optar quanto à existência das responsabilidades da paternidade, mesmo que as negligenciem. Dessa forma, os relacionamentos familiares não podem ser vistos como escolhas, a não ser o casamento, em que é possível que as pessoas escolham seus parceiros.

Estas autoras ressaltaram ainda que não existe possibilidade das pessoas alterarem a questão de serem relacionadas a quem são na complexa teia de laços familiares ao longo de todas as gerações. Muitos membros da família agem como se isso fosse possível, rompendo relações em virtude de seus conflitos ou porque acham que não possuem afinidades, mas quando os integrantes da família agem como se os relacionamentos familiares fizessem parte de suas escolhas, esses

assim o fazem, devido a seu próprio senso de identidade e da riqueza de seu contexto emocional e social.

Na família existe uma mistura de gerações que a compõe, sendo que os eventos de um determinado ciclo têm um efeito poderoso em ciclos posteriores. Experiências dolorosas, como as doenças e deficiências mais graves, são eventos difíceis de serem integradas pela família, e provavelmente, têm um impacto ao longo dos relacionamentos construídos nas gerações seguintes.

Carter e McGoldrick (1995) destacaram que existem muitas evidências de que os estresses familiares ocorridos em momentos de transição do ciclo de vida podem criar rompimentos neste ciclo, além de produzirem sintomas e disfunções em todo o sistema familiar.

Há evidências de que os eventos de ciclo de vida continuem tendo efeito sobre o desenvolvimento familiar durante um longo período de tempo. O fluxo vertical em um sistema inclui padrões de relacionamento e funcionamento mediante o mecanismo de triangulação emocional (BOWEN, 1978 apud CARTER e MCGOLDRICK, 1995, p. 11). Esse inclui todas as atitudes, tabus, expectativas, rótulos e questões opressivas familiares com os quais a pessoa cresce.

Já o fluxo horizontal no sistema engloba a ansiedade que surge pelos estresses na família ao longo de seu avanço no tempo, ao lidar com as mudanças e transições do ciclo de vida familiar. Isso inclui tanto os estresses desenvolvimentais previsíveis quanto os eventos imprevisíveis, os golpes de um destino ultrajante que podem romper o processo de ciclo de vida (uma morte prematura, o nascimento de uma criança com deficiência, uma enfermidade crônica, uma guerra, dentre outros).

Vale destacar que na presença de um estresse suficiente no eixo horizontal, qualquer família poderá ficar abalada em sua funcionalidade. Mesmo um pequeno estresse horizontal em uma família em que o eixo vertical apresenta um estresse intenso pode criar um rompimento no sistema.

Recorrendo ainda ao pensamento de Carter e McGoldrick (1995), o grau de ansiedade que surge ao estresse nos eixos vertical e horizontal, nos pontos em que convergem, é a determinante chave de quão bem a família pode manejar suas transições ao longo da vida. É preciso avaliar não apenas as dimensões do estresse do ciclo de vida atual, como também suas conexões com temas, triângulos e rótulos familiares que acompanham a família no tempo histórico (CARTER, 1978 apud CARTER e MCGOLDRICK, 1995, p.11).

Além do estresse herdado de gerações anteriores e daquele que é vivenciado no decorrer do ciclo de vida familiar, é preciso considerar o contexto social, econômico e político e seu impacto sobre as famílias. Os fatores culturais desempenham um forte papel na maneira pela qual as famílias passam por seu ciclo de vida, o qual varia tanto em relação à separação de estágios, como em relação às tarefas comuns pertencentes a cada um desses estágios.

Estas autoras frisaram que algumas mudanças que estão ocorrendo nos padrões da família têm repercutido em novas configurações familiares e exigido que a vida familiar seja considerada a partir de novas perspectivas. Essas pesquisadoras ressaltaram que muitos dos casais vivem juntos sem casar e um número acelerado destes está tendo filhos sem casar. O número de homossexuais declarados aumentou. Há estimativas de que parte das mulheres jovens não se casará; 50% delas terminarão seus casamentos em divórcio e 20% terão dois divórcios. Desta forma, as famílias não estão vivendo com a mesma descrição e conteúdo, no que diz respeito aos processos relacionais sociais e de afeto, como nos estágios do ciclo de vida comumente vividos pela família há tempos atrás.

Como se nota, ao aproximar a visão da família pensada como um sistema é possível compreender com maior clareza os processos neurobiopsicossociais surgidos em resposta ao luto vivenciado por seus membros devido à presença de um diagnóstico médico inesperado e fatal.

A organização do sistema familiar para se ajustar e adaptar à nova realidade construída após a presença da DMD em suas vidas pode contribuir para que sejam amenizadas as sensações de perdas e culpa e também para que sejam valorizadas as inter-relações familiares. A readequação de todos os membros para o bom funcionamento da família cujo membro tem deficiência indica o potencial de como a mesma pode ser resiliente a tal processo, considerando as capacidades e limitações de cada um de seus componentes.

CAPITULO 3 - A REDE FAMILIAR COMO UM APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Segundo Prado (2004), a presença de uma criança com deficiência modifica o clima emocional da família de forma diferente daquela que tem uma criança sem as mesmas dificuldades. Os integrantes da família têm de mudar suas atitudes e reajustar seus papéis dentro da família para receber a criança com deficiência. A aceitação do fato depende, em grande parte, da história particular de cada família, de suas crenças, preconceitos, valores e experiências anteriores, ou seja, dos paradigmas construídos e seguidos por ela.

Conforme esta mesma autora, existem vários fatores que permeiam a aceitação ou rejeição de uma criança com deficiência. A presença da deficiência entre membros da família provocará a mudança de todo sistema familiar em que cada um terá seu papel redefinido para atender as especificidades exigidas. De modo geral, essa aceitação está associada ao processo de adaptação e ajustamento da família e como está integrada.

A maneira como a família responde à deficiência do filho irá influenciar em seu desenvolvimento. Para Prado (2004), se a família interpreta a deficiência como uma ameaça desenvolverá ansiedade e angústia; se a interpretação for de perda, desenvolverá depressão, mas se a deficiência for interpretada como desafio, os sentimentos de ansiedade e esperança serão estimuladores para a resolução de problemas, motivação e crescimento de todos os membros da família, inclusive daquele com deficiência.

Essa autora ainda considerou que além das pressões intra-sistêmicas, essas famílias estão também submetidas a pressões intersistêmicas, uma vez que os parentes, amigos e conhecidos bem intencionados começam a criar problemas adicionais, exercendo pressões sobre estas famílias, ao sugerirem tratamentos, clínicas ou médicos mais preparados para atender a criança do que aqueles utilizados pela família. Vale dizer que a sociedade ainda tem dificuldades de se readaptar para conviver com o diferente e cria muitas barreiras atitudinais em relação às adversidades.

A família tem de conviver com o integrante que não condiz com a figura desejada. Alguns são pegos de surpresa e, enquanto uns aceitam, ajustam-se e adaptam-se a situação, outros recusam, resistem em aceitar, o que pode intensificar

a organização e estruturação da família. Além disso, existe uma cobrança maior da família para com os pais dessa criança, visto que é esperado sempre que eles compreendam de imediato os problemas médicos decorrentes da deficiência que a mesma possui.

A partir disso, o apoio da família, de amigos, dentre outros é fundamental para que as pessoas com deficiência consigam integrar com segurança a visão que têm sobre si mesmas em relação à sua própria deficiência. Esta rede correspondente ao nicho interpessoal da pessoa e contribui para a sensação de pertencimento e inclusão na sociedade.

Para Sluzki (1997) as fronteiras construídas para o indivíduo não estão limitadas por sua pele, uma vez que nela estão incluídos tudo aquilo com que o sujeito interage (família, meio físico, dentre outros). Em relação às fronteiras de um sistema significativo do indivíduo, o autor destacou que essas não se limitam à família nuclear ou extensa, fazendo parte dela também todo tipo de vínculo interpessoal do sujeito, como família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e de práticas sociais.

Todas estas questões aqui citadas podem permitir uma compreensão maior dos processos de integração psicossocial, de promoção de bem estar, de desenvolvimento da identidade, de consolidação dos potenciais de mudança. Por outro lado, pode também causar o contrário de tudo isso, como processos psicossociais de desintegração, de mal estar, de adoecer, de transtornos da identidade, de perturbação dos processos de adaptação construtiva e de mudança.

Numa perspectiva mais microscópica, a rede social pessoal pode ser vista como sendo a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou que define como diferenciadas das outras pessoas anônimas da sociedade. Assim, essa rede está composta por todos os indivíduos com quem o sujeito interage.

Sluzki (1997) frisou que as características estruturais da rede são: tamanho, densidade, composição, dispersão, homegeneidade/ heterogeneidade, tipo de funções.

- **Tamanho:** definido pelo número de pessoas na rede. Há indícios de que as redes de tamanho médio são mais efetivas do que as pequenas ou muito numerosas. As redes mínimas são menos efetivas em situações de sobrecarga ou tensão de longa duração, uma vez que os membros começam a evitar o contato, para com isso,

evitem a sobrecarga ou, pelo contrário, tendem a se sobrecarregar. As redes muito numerosas correm o risco da inafetividade baseada na suposição de que alguém já deve estar cuidando do problema. Alguns fatores afetam o tamanho da rede: as migrações e relocações e o passar do tempo.

- **Densidade:** conexão entre membros independentes do informante (amigos do indivíduo que são amigos entre si; parentes próximos que são íntimos entre si). Um nível de densidade médio favorece a máxima efetividade do grupo por permitir o cotejamento de impressões; uma rede com nível de densidade muito alta favorece a conformidade em seus membros, tendo uma pressão para adaptação do indivíduo às regras do grupo e, se o indivíduo não atender a isso, pode ser excluído da rede, o que diminui o nível de afetividade do mesmo.

- **Composição ou Distribuição:** significa que a proporção do total de membros da rede está localizada em algo como se fosse um quadrante ou círculo. As redes muito localizadas são menos flexíveis e efetivas, já as redes muito amplas, porém homogêneas mostram mais inércias e, assim, menos capacidade de reagir.

- **Dispersão:** refere-se à distância existente entre os membros, o que interfere na facilidade de acesso ao informante, assim, afeta a sensibilidade da rede às variações do indivíduo quanto à eficácia e velocidade de resposta às situações de crises. Alguns autores preferem definir essa variável como acessibilidade de acesso ou contato para gerar comportamentos efetivos.

- **Homogeneidade ou heterogeneidade demográfica e sociocultural:** referem-se à idade, sexo, cultura e nível socioeconômico, com vantagens e inconvenientes em termos de identidade, reconhecimento de sinais de stress, ativação e utilização.

- **Atributos de vínculos específicos:** referem-se à intensidade ou tropismo, ou seja, compromisso e intensidade da relação, durabilidade, história em comum.

- **Tipo de funções:** refere-se à contribuição desempenhada de cada vínculo e pelo conjunto.

Conforme Sluzki (1997), o intercâmbio interpessoal entre os membros da rede dá origem às chamadas funções da rede descritas em: companhia social, apoio social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços, acesso a novos contatos.

- **Companhia social:** define-se pela realização de atividades conjuntas ou pelo fato do estar juntos; determinadas reações de luto extremo de indivíduos, em consequência da morte de um cônjuge com quem tinham pouco contato e afinidade,

estão ligadas à perda da companhia social desse indivíduo com quem apenas compartilhavam a rotina cotidiana.

- **Apoio emocional:** define-se por intercâmbios que conotam uma atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, estímulo e apoio; trata-se do poder contar com a ressonância emocional e a boa vontade do outro; essa é a função típica de amizades íntimas e das relações familiares próximas com um baixo nível de ambivalência.

- **Guia cognitivo e de conselhos:** refere-se às interações destinadas a compartilhar informações pessoais ou sociais, esclarecer expectativas e proporcionar modelos de papéis.

- **Regulação (ou controle) social:** refere-se às interações que lembram e reafirmam responsabilidades e papéis, neutralizam os desvios de comportamento que se afastam das expectativas coletivas permitindo uma dissipação da frustração e da violência, o que favorece a resolução de conflitos.

Tomando ainda o pensamento de Sluzki como referência, a rigidez de fronteiras e a pobreza da rede, seu fracionamento e sua baixa densidade reduzem ao mínimo as presenças exógenas ao grupo. Tal questão reduz a pressão para manutenção das normas sociais, uma vez que o olho do próximo contribui para controlar ou questionar os comportamentos desviados.

O isolamento social pode contribuir para que surjam condições que favoreçam o aparecimento de comportamentos desviados: a falta de qualquer outro contato social nutritivo transforma a família num sistema fechado autossuficiente e sem opções, o que pode predispor a mesma às situações conflituosas e violentas.

- **Ajuda material e de serviços:** refere-se à colaboração específica a partir dos conhecimentos de especialistas ou ajuda física, incluindo os serviços de saúde.

- **Acesso a novos contatos:** refere-se à disponibilidade para conexão com pessoas e redes que antes não faziam parte do cotidiano social da pessoa.

No entender de Sluzki (1997), cada vínculo pode desempenhar muitas dessas funções apontadas. As relações íntimas familiares e de amizades costumam englobar simultaneamente um número importante de funções, muitas das quais que por sua riqueza, complexidade ou idiosincrasia transcendem às especificidades de cada uma aqui destacadas.

Este mesmo autor frisou que existem evidências de que uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável protege a pessoa contra doenças, atua

como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde, acelera os processos de cura, aumenta a sobrevida, gerando saúde. Por outro lado, existem evidências que a presença de doença numa pessoa, especialmente aquelas degenerativas, progressivas e mais complicadas, pode prejudicar a qualidade da interação social, e depois de algum tempo, reduz o número de pessoas e possibilidade de acesso à sua rede social. Assim sendo, pode ser visto que há uma dupla ação que permite que círculos virtuosos sejam delineados, nos quais a presença da rede social substancial protege a saúde do indivíduo e essa mantém a rede social.

Nesse sentido, existe uma correlação entre qualidade da rede social e qualidade de saúde. A situação de luto, por um lado, baixa as defesas do organismo e, por outro lado, reduz os comportamentos de cuidados com a saúde.

Para Sluzki (1997) num nível existencial, nos seres humanos as relações sociais contribuem para dar sentido à vida de seus membros, favorecendo a organização da identidade por meio do olhar e das ações dos outros. O autor ainda frisou que disso surge a experiência de que a pessoa existe para alguém ou de que serve para alguma coisa, fato esse que dá sentido e que a estimula a manter as práticas de cuidado com sua saúde e de continuar vivendo.

Ainda recorrendo aos estudos de Sluzki (1997), num nível de prática social, a rede promove uma retroalimentação cotidiana em relação aos desvios de saúde que estimulam comportamentos corretivos, ou seja, ela monitora a saúde e ativa as consultas a especialistas. Além disso, a rede favorece muitas atividades pessoais que dizem respeito à sobrevida, como: rotina de dieta, de exercícios, de sono e de adesão a regimes medicamentosos. Assim, ela tem importante participação nos cuidados com a saúde do indivíduo.

Vale ressaltar que a correlação entre rede social e saúde do indivíduo não é algo unidirecional, uma vez que a presença de uma doença, especialmente uma do tipo crônico, tende afetar negativamente a rede social devido ao impacto que promove nas interações entre o indivíduo e sua família e a rede social mais ampla.

Sluzki (1997) descreveu alguns efeitos da doença na rede social:

- Efeito interpessoal aversivo: gera nas outras pessoas condutas evitativas, contribuindo para que o indivíduo com a doença e sua família sintam-se isolados.
- Reduz a oportunidade dos contatos sociais: restringe a mobilidade do sujeito, isolando-o. O indivíduo não é mais uma parte essencial da rede, deixando de ser visitado e procurado.
- O indivíduo reduz sua iniciativa de ativação da rede: a falta de resposta de uma das partes, como o não retornar algum telefone ou não aceitar algum convite, acaba reduzindo o intercâmbio interpessoal de tal relação (*Como você nunca me liga, não vou ligar para você*).
- Reduz na pessoa com a doença sua possibilidade de gerar comportamentos de reciprocidade: a pessoa com a doença tende a não apresentar comportamentos equivalentes aos das pessoas que cuidam dela (não podemos cuidar com a mesma eficiência de quem cuida de nós).
- Os comportamentos de cuidados para com as pessoas com doenças crônicas são pouco gratificantes: a falta de resultados positivos em relação ao processo da doença pode desestimular o cuidador mais empenhado, no sentido de que, apesar de seus cuidados, o paciente não melhora rapidamente. Existe uma expectativa do cuidador de que seu esforço seja premiado com um resultado, nesse caso, com a melhora da pessoa doente. Assim, a falta de evidência de melhora contribui para desalentar muitos dos membros da rede envolvidos direta e indiretamente com seus cuidados. Em outras palavras, os comportamentos de cuidados que a presença de uma doença crônica gera tendem a esgotar os membros da rede social, desgasta os, numa proporção inversa ao peso da dívida de lealdade, da história em comum e dos valores éticos dos participantes. Muitas vezes, o esgotamento pode levar a desconexão tanto por parte dos familiares como de profissionais que participam desses cuidados (Sluzki, 1997, 77-78).

A maneira como o indivíduo se vê e se descreve, suas crenças sobre como é visto pelos outros; a similaridade que percebe entre o que é e o que acredita que os outros pensam dele e o grau em que valoriza suas competências em comparação com os outros são forças orientadoras para os esforços de adaptação à condição da deficiência.

Como se vê é fundamental à importância da rede de apoio social da família tendo em vista o problema aqui estudado. Em muitas situações a maneira como se organizam e funcionam os vínculos sociais, tanto na família extensa, como na sociedade em geral pode ser um fator de risco ou um fator de proteção ao processo de luto vivenciado por alguma perda, no caso desse estudo, a instalação de uma deficiência física congênita em dois membros de uma mesma família.

CAPÍTULO 4 - A FORMAÇÃO E ROMPIMENTO DE VÍNCULOS NO CONTEXTO FAMILIAR

Os laços criados entre duas ou mais pessoas e que as unem significativamente podem ser compreendidos a partir de uma complexidade de fatores, que tomam significados construídos em um universo intergeracional, sistêmico e bastante dinâmico. Nesse sistema amplo, misto de sentimentos e emoções que entrelaçam a vivência de uma humanidade que constantemente se movimenta é que podem ser compreendidos os processos relacionais.

No processo de relação humana há uma balança oficial que prevalece no tempo, onde se pesa os ganhos e perdas de uma pessoa, sendo esta última em especial o luto gerado por ela e as estratégias de enfrentamento do indivíduo frente à mesma, o objeto central de análise dessa dissertação.

Inicialmente, para se compreender as formas como se constitui e se configura o luto da pessoa é necessário fazer uma retomada sobre como as pessoas constituem e sustentam seus vínculos afetivos. A partir da compreensão das bases que sustentam o apego de uma pessoa à outra, é que se podem formular hipóteses sobre como cada indivíduo responde aos eventos de perdas, tanto em seu aspecto particular como universal.

Haja vista que não é à toa que o ser humano escolhe particularmente uma pessoa ou um grupo de pessoas para se manter próximo. Para Bowlby (2006) tal escolha pode ser compreendida a partir de algo chamado de vínculo afetivo, definido por ele como a atração que um indivíduo sente por outra pessoa.

A vinculação é uma característica de várias espécies, que mantêm entre seus membros vínculos fortes ou fracos, persistentes ou breves. Os tipos de vínculos que são formados diferem de uma espécie para outra, sendo os mais comuns àqueles que existem entre os pais e sua prole, e entre adultos de sexos opostos.

Bowlby (2006) descreveu a vinculação afetiva como sendo o resultado do comportamento social de uma espécie, diferindo conforme o outro indivíduo de sua espécie com quem ele esteja tratando. Para o pesquisador quando alguma pessoa está vinculada a outra, existe uma tendência de ambos a se manter na proximidade do outro e a esperar que esse outro também se mantenha próximo. Assim, a fundamental característica da vinculação afetiva é que os pares se mantenham mutuamente próximos. Com isso, é esperado que episódios que representem

separação de um par vinculado encontrem forte resistência dos mesmos, seja por meio de ataques ou rejeição do intruso e do inesperado.

O autor supramencionado retomou o pensamento de que vínculos afetivos e estados subjetivos de forte emoção tendem a ocorrer juntos. Para ele, muitas emoções humanas são resultantes da formação, manutenção, rompimento e renovação de vínculos emocionais. A formação de um vínculo é descrita como apaixonar-se, já a manutenção de um vínculo como amar alguém, e a perda de um parceiro como sofrer por alguém. A ameaça de perda dispara ansiedade e a perda real causa tristeza, ao mesmo tempo em que ambas as situações podem também impulsionar a raiva.

Os processos de separação de entes queridos ou perda de algo estimado são acontecimentos que causam ansiedade e consternação em qualquer pessoa vinculada a eles. Como problemas consequentes de tais situações aparecem alguns sintomas disfuncionais como: a ansiedade crônica; a depressão intermitente atos de mutilação e de suicídio.

A forma como cada pessoa sente e reage à perda é singular. A intensidade do pesar varia consideravelmente de indivíduo para indivíduo e a duração do tempo para elaboração do luto não é algo para ser padronizado e generalizado, pois cada indivíduo possui seu próprio tempo para o luto que vive, não havendo uma hora determinada para encerrar tal processo.

Os problemas causados pelo luto podem gerar sofrimento. Assim, os pesquisadores e profissionais que lidam com situações de enlutamento precisam considerar o luto a partir de suas complexidades e especificidades, já que existem diversas maneiras de alguém vivenciar uma experiência de perda.

Para compreensão no luto, é preciso pensar antes de qualquer consideração, primeiramente, de quem é o luto e, depois sobre o luto de que. Os estudos sobre o luto na atualidade o abordam a partir de uma perspectiva de construção de significados, considerando o processo dinâmico que é do próprio luto e a diversidade cultural da sociedade contemporânea.

O luto pode ser visto como um processo que envolve aspectos neurobiopsicossociais e espirituais que são manifestados de maneira singular, sendo um processo único e particular de um indivíduo para outro. Esse é um evento natural no ciclo vital, uma vez que toda pessoa irá vivenciar uma experiência de perda, seja ela por morte ou outra, em algum momento de sua vida.

Bromberg (1994) destacou que além do ajustamento social, os sentimentos disparados pela perda estão entre os mais profundos, são intensos e multifacetados, afetando emoções, corpos e vidas, por longo período de tempo.

Parkes (1998) destacou que o luto pode ser forte ou fraco, breve ou prolongado, imediato ou adiado. Para cada situação de perda é dispensada uma sensação de luto diferente regada de emoções que variam conforme o contexto e com a qualidade do vínculo construído entre a pessoa e aquilo que ela perdeu. Esse autor destacou que quanto maior o vínculo de dependência de uma pessoa a outra, a qual ela está relacionada com perdas posteriores, ou até mesmo que esse alguém tenha sido perdido por morte, possivelmente, mais grave será a reação de resposta deste indivíduo que perde. Isso se deve ao apego criado por ambos, que irá delimitar todo conteúdo biopsicossocial que envolve a perda.

O envolvimento pode ser outra possível explicação para a relação de apego entre duas pessoas em que os papéis, os planos e o repertório de soluções de problemas de um indivíduo dependem da presença de outro para sua importância e execução. Nesse sentido, quanto maior a área ocupada por A no espaço vital de B, maior será a ruptura resultante da partida de A.

Algumas reações à perda conduzem a um resultado patológico no indivíduo. Segundo Bowlby (2006), psiquiatras defenderam que para que o luto leve a um resultado favorável é necessário que a pessoa, que sofreu uma perda, expresse e externalize seus sentimentos e emoções. Além de que, atualmente, acredita-se que os afetos mais intensos e perturbadores vindos de uma perda são representados pelo medo que o indivíduo tem de ser abandonado, pela saudade e pela raiva por não ser possível o reencontro ou o resgate daquilo ou de quem foi perdido.

As formas como são constituídas e configuradas as relações familiares durante o desenvolvimento da criança ancoram sua forma de lidar com a vida, seja sozinha ou acompanhada, interferindo na maneira como ela irá expressar seus sentimentos de pesar futuramente.

Algumas pessoas acham extremamente difícil manifestar seu pesar porque a família em que foram criadas e com a qual ainda convivem enquadra-se numa tipologia em que o comportamento de ligação de uma criança é visto sem simpatia, como algo a ser eliminado o mais rapidamente. Ainda se tem que, o pesar de algumas pessoas contém elementos de autopunição, como se o luto perpétuo, a

culpa e a não aceitação da perda tivessem se convertido num dever sagrado, em algo comumente esperado pela sociedade tradicional.

No estudo de luto, um dos pesquisadores que se destacou foi John Bowlby que estudou o processo de formação e rompimento de vínculos, e uma das suas obras escrita em 2006 desenvolveu a Teoria do Apego para compreensão desse circuito que envolve as relações humanas, o que trouxe também uma revolução na maneira de se pensar a relação entre a mãe e seu bebê.

No que diz respeito à sua teoria, Bowlby (2006) designou como teoria da ligação o modo de conceituar a propensão dos seres humanos a estabelecerem fortes vínculos afetivos com alguns outros, e de explicar as múltiplas formas de consternação emocional e perturbação da personalidade, tal como a raiva, depressão e desligamento emocional, a que a separação e a perda involuntárias dão origem.

Em casos de ligação ansiosa, o luto tem características de uma raiva intensa e (ou) de auto- recriminação acompanhada de depressão, tendendo a persistir por muito mais tempo que o normal. Nos casos de autoconfiança compulsiva, o luto pode ser protelado por meses ou anos.

É natural a dor sentida em relação à perda de alguém ou daquilo que o indivíduo esteja fortemente vinculado e para o qual tem várias expectativas de sucesso e perfeição.

Outra teoria estudada por Bowlby (2006), aplicada no processo de vivência do luto, foi a “Teoria da Segurança” desenvolvida por outro pesquisador, Willian Blatz (1988). Conforme essa teoria, bebês e crianças pequenas precisam desenvolver algo que ele chamou de dependência segura de seus pais, antes de vivenciarem situações não familiares em que tiverem de contar apenas consigo.

Ao desenvolver uma dependência segura, o indivíduo tem habilidades e adquire conhecimento que possibilita depender de si mesma com confiança e, assim, obter emancipação dos pais. Tal vinculação seria caracterizada por ser uma relação de dependência madura, com segurança nos pares presentes na infância e naqueles seguintes.

A ausência de segurança familiar deixa o indivíduo sem base segura em seu processo de desenvolvimento. Bowlby (2006) frisou que a Teoria do Apego teve grandes repercussões nos estudos e considerações de Parkes (1998), outro pesquisador do luto, sobre a vivência do mesmo. A superativação do sistema de

apego ou a desativação do mesmo explicaria a forma como as pessoas se desligariam uma das outras.

Um sistema de apego constituído em um contexto familiar, cujos episódios de estresse são constantes, gera uma ansiedade de potencial neurótico no sujeito o que compromete o repertório comportamental que ele desenvolverá para enfrentar situações em que esteja ele com ele mesmo. A falta de uma base segura interfere na autoconfiança e na segurança do indivíduo consigo mesmo para resolver qualquer dificuldade que venha passar.

É visto em muitos estudos de psicólogos, psiquiatras, enfim de diversos profissionais que buscam uma compreensão mais sólida para as relações humanas, que uma das maiores queixas das pessoas está nas perdas que têm, não só de entes queridos, mas daquilo que muito prezavam.

A perda traz ressonâncias sentimentais para qualquer pessoa, como tristeza, depressão, angústia, dentre outras, como também suscita comportamentos que podem ser saudáveis e não saudáveis para o sujeito.

Dentre os saudáveis podem ser vistos exemplos daquelas pessoas que fazem da dor da perda um “trampolim” para buscar contato com uma rede social maior. Assim, aproximam-se da família e amigos, procuram atividades que gostam de fazer, e readaptam o que gostam para as possibilidades de sua real condição física, ou seja, a pessoa pode ir de encontro a um enriquecimento de sua rotina pessoal e social.

Por outro lado, existem comportamentos de resposta não saudáveis ao luto, como o de isolamento, aqueles que podem trazer algum sinal da presença da pessoa perdida, como aguardar frente à porta esperando seu retorno pós-trabalho, a preservação dos pertences da pessoa no mesmo lugar ocupados por ela, e, em casos mais extremos, existe o comportamento de suicídio.

Franco (2010) descreveu sobre dois tipos de luto: luto normal e luto complicado e as implicações de ambos na saúde mental do sujeito. As emoções intencionadas na vivência do luto são influenciadas pelas diferenças transculturais de expressar e experienciar situações de perdas e do luto por elas. Assim, muitos modelos de luto irão refletir a representação social de uma determinada comunidade sobre vida e morte, uma vez que qualquer codificação atribuidora de significados a tais processos estará em função disso.

Para a autora mencionada anteriormente, o tempo cronológico não é uma medida exclusiva a ser considerada em trabalhos com o luto e, assim, fases previstas para o luto merecem certo respaldo. O luto é um processo vivido em função da singularidade do sobrevivente da mesma forma como foi singular a relação com a ruptura que o precedeu. Portanto, ele exige uma revisão na identidade, nas relações sociais, nas relações com o objeto ou a pessoa perdida e no sistema de crenças (GILIES e NEIMEYER, 2001).

Outro conceito que assume a importância de uma discussão mais detalhada nesta dissertação, a partir do luto, é o de resiliência, que será explicado mais adiante nesse capítulo.

Franco (2010) retomou uma ideia de Nadeau (1997) sobre a concepção de luto como um processo de construção de significado. Esse significado foi definido como representações cognitivas, alojadas na mente de cada membro da família que são construídas dentro das interações familiares e que, ao mesmo tempo, são diretamente influenciadas pela sociedade, pela cultura e pelo período histórico.

Diante disso, a construção de significado do luto é singular e terá participação na forma como este é vivido pelo indivíduo. Cumpre ressaltar que cada pessoa possui um tempo interno, pessoal, dispensado para resolver qualquer dificuldade que esteja passando por ter perdido um objeto de ligação com o qual ou a quem estava intensamente vinculada.

Além disso, a forma como a pessoa vive o processo de luto é influenciado pela singularidade com a qual a pessoa ao longo da sua vida se ajusta e se adapta a situações novas, inesperadas e indesejadas. De fato, pessoas que têm facilidade para isso apresentam predisposição para enfrentar a perda mais saudavelmente, enquanto que aquelas que estagnam frente aos equívocos da vida terão maior predisposição em viver um luto complicado com danos e prejuízos à sua saúde mental e às suas competências sociais.

Franco (2010) apontou que uma estratégia mais construtiva para determinar a adaptabilidade de um vínculo contínuo está em tentar identificar o que pode ser continuado e o que precisa ser abandonado, e não simplesmente continuar ou romper com o vínculo ou com aquilo atingido por meio dele. Tal distinção qualifica a forma como o indivíduo vive o luto.

Na perspectiva sistêmica de análise de um fenômeno há um reconhecimento da diversidade de respostas culturais, individuais e familiares às perdas ocorridas na

vida e que exigem que a família de readapte em relação a elas. Algumas variáveis são facilitadoras da adaptação ou complicadoras do processo e, assim, contribuem para disfunções imediatas ou em longo prazo.

Esses fatores correspondem ao diagnóstico da deficiência e ao progresso do mesmo, à qualidade dos vínculos afetivos entre os membros da família e da rede social, do momento do ciclo vital de cada um deles e do contexto sociocultural em que acontecem esses processos.

A resposta individual de cada membro da família ao luto pode ser funcional ou disfuncional ao processo de adaptação tanto daqueles que vivenciam diretamente a perda, como da pessoa que perdeu a mobilidade de seus membros inferiores, como daqueles que compõem todo sistema familiar. Estas respostas particulares ao luto podem estar interconectadas num circuito ativo de crenças que interagem recursivamente, em que todo sistema é influenciado pelas atividades de cada subsistema.

A perda carrega um legado expresso continuamente na interação dos atuais enlutados e das gerações seguintes, cujos significados atribuídos à mesma também são intergeracionais. A dor de uma perda toca tanto as relações da rede familiar entre si como as com outras pessoas, assim todos podem ser sensibilizados pela história da perda.

Uma família mais integrada pode mostrar reações explícitas no momento da perda, porém se adaptar em curto prazo, ao contrário de uma família menos integrada que pode demonstrar pouca reação imediata, mas responder posteriormente com problemas físicos ou emocionais.

Em função disso, Walsh e MCGoldrick (1998) ressaltaram os estudos de Bowen (1991) em que o mesmo classificou ser fundamental fazer uma avaliação da configuração familiar total. A posição de funcionamento do membro, no caso deste estudo, dos dois jovens irmãos com deficiência física, e o nível geral de adaptação da família à realidade construída com a instalação da DMD, para ajudar seus membros antes ou após a mesma.

Walsh e McGoldrick (1998) identificaram na tarefa terapêutica o poder de trazer à tona o sofrimento, para que o mesmo seja elaborado como parte da experiência normal de vida da família. Esses autores destacaram a relevância de aceitar a perda para modificar os padrões associados a ela, visto que o mesmo sujeito que a vivencia constrói os significados para a mesma em sua vida e, que

tanto em uma amplitude individual como social. Tais novos significados podem ter repercussões emocionais e comportamentais na maneira como essas perdas são vivenciadas e expressadas.

A sensação de angústia que incômoda o sujeito após uma perda não é atribuída somente ao sofrimento gerado por ela, mas também é consequência de mudanças no realinhamento do campo emocional de toda a sua família. A perda abala toda estrutura familiar e, na maioria dos casos, requer que a família se reorganize como um todo. Convém frisar que as crenças de todo o sistema familiar são modificadas pelas experiências de tais processos e reconstruídas conforme as necessidades que surgem no convívio familiar e que nesse estudo aparecem com a instalação de uma deficiência física congênita.

Carter e MCGoldrick (1995) destacaram que grande parte das pessoas fogem daquilo que pode representar uma perda e, assim, evitam uma necessidade de ajustamento e readaptação à alguma situação ou estilo de vida. Com isso, elas podem intensificar ainda mais suas dificuldades de vivenciar lutos. Para tais autoras, diferentemente de culturas tradicionais, a sociedade atual precisa de apoios culturais para ajudar as famílias a identificarem na perda vida que continuam.

Vale ressaltar que a sofisticação da prática e da tecnologia médica, apesar do grande salto que deram nos tratamentos para as doenças e deficiências de complicados prognósticos, podem responder pelas dificuldades das pessoas de vivenciar o luto, como um processo natural e inevitável à vida. Isso pode ser explicado por estes novos recursos aumentarem a probabilidade de sobrevivência em relação às doenças e deficiências que antes levavam o indivíduo à morte. Tal questão contribui para que as pessoas acreditem que tudo é possível e para que tenham esperança da cura total à uma doença, da extinção da morte, retirando o sofrimento da realidade cotidiana de muitas pessoas. Porém, nem sempre isso é obtido, pois mesmo com todas as vantagens da ciência contemporânea, 100% das pessoas ainda morrem, independente de estarem doentes ou de terem deficiências.

É interessante refletir sobre como são validadas as experiências e as expressões do luto a partir dos recursos tecnológicos que ultrapassam as fronteiras culturais de uma determinada sociedade. Existem formas culturais de vivenciar o luto, que acabam sendo algo que possibilita uma separação cultural de uma sociedade da outra.

Com o decorrer dos anos, outras manifestações, como a orgânica, social e física foram valoradas e inseridas no conceito de luto, tornando-o mais complexo e integrador daquilo pertencente aos seres vivos e que precisa ser considerado no estudo de tal processo. Assim, o neurobiopsicossocial e espiritual é levado em conta nas pesquisas sobre o luto.

O processo de luto sendo vivido frente a uma deficiência congênita torna seus significados multifacetados a partir das crenças nucleares que moldam a maneira de ser e pensar da família cujo membro tem uma deficiência física. A maneira como é instalada uma deficiência, o momento do ciclo vital da família quando a mesma é detectada, as crenças de cada membro da família sobre pessoa com deficiência física, os recursos psicossociais disponíveis da família no processo de adaptação ao caso. Enfim, tudo isso pode ser fator que complica ou facilita o processo de luto, sendo fundamental conhecer o contexto e todo o processo de evolução dessa deficiência naquele sistema familiar para compreender o processo de luto em cada membro da família.

Nesse sentido, as deficiências raras parecem adquirir significados que acabam complicando o processo de luto tanto das pessoas com a deficiência como de seus familiares mais próximos. Perguntas do tipo, “como” e “porque isso foi acontecer logo comigo”?; “o que eu tenho de errado e de diferente das demais pessoas”, podem ser frequentes nos pensamentos dos pais de filhos com deficiência. Além de ser possível entre eles um sentimento de culpa e de fracasso construído a partir de uma falha genética até então desconhecida. Todos estes fatores descritos compõem o que Bowlby (2006) descreveu como fatores de risco para o processo de luto.

4.1 Resiliência familiar no processo de perdas na família

Para se iniciar um estudo sobre a morte e outras perdas na família torna-se imprescindível falar sobre luto e estratégias de enfrentamento, e que nessa pesquisa é feito a partir da perspectiva familiar sistêmica. Assim, será destacado o conceito de resiliência para compreender como a família lida com seus reveses.

Walsh (2005) definiu resiliência como a capacidade de se renascer da adversidade fortalecida e com mais recursos, sendo processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio. A capacidade de

superar os golpes e desafios do destino ultrajante desafia a sabedoria convencional de nossa cultura: de que o trauma precoce ou grave não pode ser desfeito; de que a adversidade sempre prejudica as pessoas, mais cedo ou mais tarde e de que os filhos de famílias perturbadas ou destruídas estão condenados.

A qualidade da resiliência permite às pessoas se curarem de feridas dolorosas, assumirem suas vidas e irem em frente para viver e amar plenamente. Segundo a referida autora, o conceito de resiliência familiar é especialmente oportuno na medida em que nosso mundo se torna cada vez mais complexo e imprevisível, e as famílias enfrentam desafios sem precedentes. Em tempos de enfraquecimento da família nuclear tradicional, são fundamentais os processos que a capacitam para enfrentar os estresses e recuperar-se fortalecida como unidade familiar.

Na atualidade, a estrutura das sociedades no mundo todo está em transformação. Com as profundas mudanças sociais e econômicas ocorridas nas últimas décadas, as famílias e o mundo que estão em processo acelerado de mudança.

No final do século XIX, a industrialização e a urbanização provocaram nas famílias nucleares, maiores índices de divórcio, menos conexão com a família ampliada e com as redes comunitárias, mais abuso e negligência infantil e condições habitacionais miseráveis. Walsh (2005) identificou que a sociedade atual está em meio a outra transformação estressante, ou seja, está em transição para uma economia pós-industrial estruturada na tecnologia.

Os padrões familiares, principalmente, os das famílias ocidentais foram alterados por uma série de fatores interconectados, que são: diversidade cultural crescente; reestruturação econômica; uma diferença cada vez maior entre os ricos e os pobres; envelhecimento da sociedade e movimentos em prol de igualdade e justiça social para as mulheres, os gays e as lésbicas, as pessoas de diferentes origens étnicas (negros, hispânicos e os asiáticos) e as pessoas com deficiências.

Walsh (2005) ressaltou que muitas famílias estão lutando com perdas reais e simbólicas na medida em que os arranjos familiares se alteram e o mundo que as cerca também se modifica. Muitas se sentem à deriva em seus próprios botes salvavidas em um mar turbulento. Os mitos da família ideal aumentam a sensação disseminada de desorganização e confusão sobre a própria estrutura e significado dos relacionamentos familiares.

Para essa autora, muitas famílias hoje estão mostrando uma notável resiliência, extraindo o melhor de suas situações e inventando novos modelos de conexão humana. Estas novas famílias, chamadas por tal teórica de corajosas, estão reelaborando criativamente a vida familiar em vários arranjos domésticos e de relação familiar. Novas configurações de famílias surgem a cada dia.

As pessoas no mundo atual criam novas configurações psicológicas, sociais e familiares, explorando novas opções e transformando, muitas vezes, suas vidas no decorrer da vida. Walsh (2005, p.8) identificou que a adaptação “*surge de encontros com a novidade que pode parecer caótica*”. Uma imensa multiplicidade de visão, aumentando o *insight* e a criatividade, é hoje necessária quando as famílias se confrontam com mudanças tumultuadas.

Segundo Walsh (2005), a crise e o desafio estão presentes na condição humana de existir. O conceito familiar afirma o potencial para a sobrevivência e o crescimento em todas as famílias, oferecendo uma estrutura valiosa para se colocar em prática as abordagens orientadas para a força.

Os sistemas de crenças estão no cerne de todo funcionamento familiar e são forças poderosas na resiliência. O indivíduo enfrenta a crise e a adversidade extraindo significado de sua experiência: vinculando-a a seu mundo social, às suas crenças culturais e religiosas, a seu passado multigeracional e às suas esperanças e sonhos para o futuro. Assim, para a teórica anterior, a forma como as famílias lidam com seus problemas e suas escolhas fazem toda diferença entre o enfrentamento e o domínio, ou a disfunção e o desespero.

Para a autora supracitada, os sistemas de crenças comportam os valores, convicções, atitudes, tendências e suposições que se misturam para formar um conjunto de premissas básicas que impulsionam reações emocionais, informam decisões e guiam ações. As crenças facilitadoras aumentam as opções para a resolução de problemas, a cura e o crescimento, enquanto as crenças restritivas perpetuam os problemas e restringem as opções.

As crenças são socialmente construídas, evoluindo em um processo contínuo por meio de transições com outras pessoas importantes e o mundo em geral. Todas as pessoas existem em muitos domínios da realidade que trazem à tona para explicar suas experiências, o que confirma considerações de que as crenças unem as pessoas. Em relação a isso, Macedo (1994) destacou as considerações construtivista/ construcionista de que o processo de construção da realidade

acontece por meio das rotinas de interação e trocas sociais do cotidiano e nos decorrer do ciclo vital das gerações.

As famílias desenvolvem crenças compartilhadas e ancoradas em valores culturais e influenciadas por sua posição e por suas experiências no mundo social ao longo do tempo. A verdade é vista mais como relativa do que como absoluta. Isso possibilita aos membros da família encarar a realidade como subjetiva e única para cada pessoa e para cada situação.

Os sistemas de crenças familiares proporcionam coerência e organizam a experiência para possibilitar aos membros da família extrair sentido das situações de crise. WALSH (2005) defendeu que as famílias constroem crenças compartilhadas sobre a maneira como o mundo opera e seu próprio lugar nele. Tais paradigmas influenciam o modo como os membros da família encaram, interpretam os eventos e o comportamento. Eles dão orientação importante para entenderem um ao outro e para enfrentarem novos desafios. As crenças compartilhadas se desenvolvem, são reafirmadas e alteradas no decorrer do ciclo de vida familiar e na rede multigeracional de relacionamentos.

Nas famílias com um bom funcionamento, as regras de relacionamento organizam a interação, e servem para manter a integração do sistema por meio da regulação do comportamento dos membros. As crenças básicas são fundamentais para a identidade familiar e para as estratégias de enfrentamento, sendo expressas em regras, como “Nunca desistimos quando as coisas ficam difíceis” ou “Homens não choram”. Com o passar dos anos, as expectativas mútuas precisam ser reavaliadas e as regras alteradas à luz das necessidades e pressões por mudança.

De acordo com os estudos de Walsh (2005), as famílias estão mais preparadas para enfrentar a adversidade quando seus membros têm lealdade e fé inabalável um no outro, enraizados num forte senso de confiança. Estes membros compartilham a confiança de que o lar é um lugar seguro e agradável e que eles sempre estarão ali um para o outro. Os relacionamentos são fortalecidos pelas ações rumo à confiança e em função do bem estar comum.

Para esta pesquisadora, a confiança é essencial para a comunicação aberta, o entendimento mútuo e a resolução dos problemas, como observaram os terapeutas familiares pioneiros em famílias perturbadas. A confiança na boa vontade básica um do outro é essencial para conseguir proximidade, colaboração e para apoiar a confiança, a alegria e conforto na relação. Em períodos de dificuldades, os

membros da família agem melhor quando creem que podem recorrer uns aos outros como parceiros confiáveis e parentes de verdade.

4.2 O Modelo do Processo Dual: um modelo integrativo

O Modelo do Processo Dual (Dual Process Model, DPM), de Shot e Strobe (1999, 2001a), buscou integrar concepções existentes sobre o luto, tanto da Psicanálise, quanto na Teoria do Apego e na Teoria Cognitiva de Estresse, representando uma estrutura nova de compreender como as pessoas vivenciam e se adaptam à perda de alguém com quem manteve fortes e significativos vínculos afetivos.

De acordo com Mazzorra (2009, p.22), este modelo abrange o “trabalho de luto”, enfatizando em sua compreensão a maneira como ocorre o processo de adaptação construído por dois movimentos: um que oscila entre o enfrentamento orientado para a perda e o enfrentamento orientado para a restauração. O primeiro se destina a lidar com a perda, focando-se nela e trabalhando seu conteúdo principal. O segundo volta-se ao cumprimento das tarefas, à reorganização da vida e ao desenvolvimento de novas identidades.

Entre estes dois processos descritos há um movimento de oscilação dinâmico, que hora intensifica o enfrentamento voltado para a perda e hora o orientado para a restauração e o não enfrentamento (evitação de atividades relacionadas à perda). Assim, o luto como uma experiência de caráter neurobiopsicossocial e espiritual manifestado no indivíduo se constitui pela circulação destes dois tipos de enfrentamento, o que caracteriza as diferentes formas de expressar o pesar por alguma perda ao longo da vida.

Não existe um tempo cronológico definido para o fim do luto, o que pode ocorrer é a intensificação de um dos movimentos descritos anteriormente em relação ao outro. O enfrentamento orientado para a perda torna-se mais forte, por exemplo, em consequência de uma lembrança resgatada daquilo que foi perdido, ou mediante contato com algum objeto, cujo significado esteja fortemente ligado ao mesmo. Por outro lado, o enfrentamento orientado para a restauração pode predominar, por exemplo, quando o indivíduo esteja envolvido com atividades de seu cotidiano, retomando sua vida pessoal e social.

Cada tipo de enfrentamento possui um conteúdo próprio de sentir e manifestar o luto. O entorpecimento típico no início do processo de luto pode ser visto como um modo de enfrentamento de evitação daquilo que esteja relacionado à perda. Já, as manifestações de choro, protesto, de buscar fisicamente à pessoa perdida, os sonhos com a mesma, são aspectos que representam o enfrentamento direcionado para a perda. O investimento em novos vínculos afetivos, a retomada e descoberta de atividades que compõem a vida comum contribuem para o bem estar do indivíduo, e são produto do enfrentamento voltado para a restauração. A oscilação entre estes diferentes modos de enfrentamento possibilita a compreensão da complexidade do processo de luto.

Mikulincer e Shaver (2008 apud MAZORRA, 2009, p. 23) fizeram um diálogo entre os conceitos da Teoria do Apego e do Modelo Dual do Luto. O enfrentamento orientado para perda revela a hiperativação do sistema de apego (reativação de lembranças do(a) falecido(a), anseio por sua proximidade e amor, experiência da dor da perda), enquanto que a evitação disso e o enfrentamento direcionado para a restauração dizem respeito à desativação do apego. A oscilação entre hiperativação e desativação do sistema do apego permite que a pessoa possa reorganizar seu sistema de apego, fazendo uma integração e adaptação da perda à sua nova realidade construída após a mesma.

Convém ressaltar que cada pessoa apresenta uma maneira bioneuropsicossocial e espiritual de manter em si o movimento de oscilação do enfrentamento voltado para a perda, o de evitação e aquele orientado para a restauração. Tal experiência é única e singular em cada indivíduo conforme as especificidades existentes no vínculo afetivo construído com o que foi perdido.

O que é esperado como mais saudável à vida da pessoa na oscilação destes tipos de enfrentamento é o predomínio da restauração em relação aos demais. Nestes casos, o indivíduo demonstra estratégias de enfrentamento mais e melhor adaptadas à sua realidade atual. O luto, como um processo, assume uma função normal e natural de ser vivenciado e manifestado, possibilitando que a pessoa retome com qualidade sua vida, e que possa organizar-se em seus projetos futuros.

Mazorra (2009) destacou a importância do Modelo do Processo Dual (enfrentamento voltado para a perda, enfrentamento voltado para a restauração e oscilação) para pesquisas em luto e para a prática profissional daqueles que lidam em seu trabalho com este tema, principalmente os profissionais da área de saúde.

Para identificar o enfrentamento voltado para a restauração pode ser explorada a maneira como o enlutado se empenha em outras relações que não seja a relação com aquilo ligado à perda, como seu contato com amigos, com a rede social e afetiva. Enquanto que para pesquisar o enfrentamento orientado para a perda, é preciso focar nos sentimentos, reações, comportamento e rotina do enlutado. Todo este processo deve considerar os fatores envolvidos no processo de luto da pessoa, como o contexto sociocultural, circunstância da perda, dinâmica familiar, relação com o que foi perdido e os recursos do enlutado para o enfrentamento (MAZORRA, 2009, p. 25).

Ambos os enfrentamentos possuem significados que tanto podem apresentar uma função positiva como negativa na vida da pessoa, e isso irá depender da maneira com os mesmos são codificados e disponibilizados nas ações e relações da pessoa com sua vida social e familiar.

Dessa maneira, estudar a formação e rompimento de vínculos afetivos durante os períodos do ciclo vital da pessoa, possibilita um maior entendimento de seu processo de luto diante situações de perdas. Visto ainda que tal processo é caracterizado por uma oscilação entre um enfrentamento voltado para a perda e um enfrentamento voltado para a restauração, e tanto as crenças individuais, sociais e familiares têm importante função no tipo de resposta do indivíduo e/ ou da família às perdas vivenciadas.

CAPÍTULO 5 - MÉTODO

A presente pesquisa foi embasada pelo referencial da Teoria Sistêmica baseada em novas perspectivas da ciência contemporânea. Delineou-se como qualitativa, utilizando um estudo de caso como estratégia.

Denzin e Lincoln (2006) frisaram que a pesquisa qualitativa desde 1920 e 1930 vem sendo considerada importante nos estudos da vida de grupos humanos e já se mostrava como um eficiente método de trabalho para estudar os costumes e os hábitos de grupos culturais e comunidades.

Estes autores descreveram a pesquisa qualitativa como um campo de investigação que permite ao pesquisador entrar em contato com uma complexa interligação de termos, conceitos e suposições que se aplicam a um mesmo fenômeno, e assim, compõe todo o universo relacional do mesmo. Ainda identifica-se neste tipo de pesquisa uma relação com as esperanças, necessidades, os objetivos e com as promessas de uma sociedade democrata livre.

A pesquisa qualitativa teve um significado diferente em cada momento histórico e, como definição genérica e inicial, foi descrita como uma atividade situada que localiza o observador no mundo. As práticas da mesma, sejam elas descritivas e/ou interpretativas, dão visibilidade ao mundo, transformando-o em uma série de representações, por meio de notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, gravações e lembretes. Tal pesquisa possui uma abordagem naturalista, interpretativa do mundo, o que permite a seus pesquisadores estudarem os fenômenos em seus cenários naturais, na busca de entenderem ou interpretarem os significados que as pessoas constroem para os mesmos.

A pesquisa qualitativa convida o observador a construir interpretações que interligadas umas as outras são disponibilizadas nas narrativas contadas pelo indivíduo. O pesquisador qualitativo é como um confeccionador de colchas que busca agrupar pedaços de histórias, fragmentos de crenças, distintas vozes, diferentes perspectivas, pontos de vistas e ângulos de visão, na tentativa de encontrar maior consenso para os diferentes significados atribuídos para as experiências vivenciadas pelo grupo, foco de sua pesquisa.

Ainda sobre isso, Denzin e Lincoln (2006) definiram o pesquisador qualitativo, como o confeccionador que costura, edita e reúne trechos da realidade e, que isso

pode ser visto como um processo que gera e traz uma unidade psicológica e emocional para uma experiência interpretativa. O trabalho do pesquisador é lidar com uma sequência de representações que conectam as partes ao todo.

A pesquisa qualitativa é um campo interdisciplinar, transdisciplinar e, às vezes, contradisciplinar, que atravessa as humanidades, as ciências sociais e as ciências físicas. A pesquisa qualitativa é muitas coisas ao mesmo tempo. Tem um foco multiparadigmático. Seus praticantes são suscetíveis ao valor da abordagem de múltiplos métodos, tendo um compromisso com a perspectiva naturalista e a compreensão interpretativa da experiência humana. Ao mesmo tempo, trata-se de um campo inerentemente político e influenciado por múltiplas posturas éticas e políticas (...). Por um lado, ela é atraída a uma sensibilidade geral, interpretativa, pós-experimental, pós-moderna, feminista e crítica. Por outro lado, é atraída a concepções da experiência humana e de sua análise mais restritas e definição positivista, pós-positivista, humanista e naturalista. Além disso, essas tensões podem ser combinadas no mesmo projeto, com a aplicação tanto das perspectivas pós-modernas e naturalistas quanto das perspectivas crítica e humanista (NELSON e cols, 1992 apud DENZIN e LINCOLN, 2006, p.4).

Na contemporaneidade, o pesquisador qualitativo atua mais do que somente um observador das histórias das pessoas, mas também desempenha um papel nesta história, não podendo se dissociar completamente do universo de seu estudo.

Creswell (2010) completou que na pesquisa qualitativa, os investigadores utilizam a literatura pesquisada para suporte de seus estudos de forma consistente com as suposições de conhecimento do participante, e não exclusivamente, para responder questões do ponto de vista do investigador.

Esta categoria de pesquisa traz um caráter exploratório para o estudo, sendo que o pesquisador busca ouvir os participantes a partir de suas narrativas, e procura desenvolver um entendimento baseado em suas principais ideias.

Segundo Godoy (2005), o pesquisador deve se ater em captar a multiplicidade de dimensões possíveis em uma mesma situação, assim como o contexto em que isso se situa, já que há uma complexidade envolvendo a construção de significados atribuídos à realidade vivida pela pessoa. Ele ainda deve considerar os conflitos e divergências entre as narrativas contadas sobre uma mesma história.

O pesquisador ainda precisa deixar esclarecido para as pessoas envolvidas em seu estudo quais os principais objetos do mesmo. Uma compreensão inadequada sobre as intenções da pesquisa podem comprometer as informações obtidas para análise dela, uma vez que os participantes podem manipular suas respostas, distorcendo a veracidade de seu conteúdo.

Os dados sobre o fenômeno estudado podem ser coletados em seu ambiente natural, mediante entrevistas, observações, análise de documentos e quando necessárias medidas estatísticas. No caso, desta dissertação, foi utilizado um estudo de caso guiado por entrevistas, observações e documentos, como relatórios médicos, fotografias, certidões, dentre outros materiais que permitiram uma melhor compreensão do contexto familiar e histórico médico da família estudada.

A dissertação teve como temas abordados e discutidos, o luto e as estratégias de enfrentamento da família na presença da deficiência física entre seus membros, além de também abordar características específicas da própria deficiência em questão, com uma análise biopsicossocial e religiosa desses processos. Vale lembrar que o objetivo da pesquisa não foi o de discutir sobre uma intervenção terapêutica na família, mas sim de analisar os aspectos processados e que atingem o funcionamento do sistema familiar em relação ao diagnóstico da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).

Godoy (2005) considerou que a observação em estudo de caso permite ao pesquisador apreender aparências, eventos e/ou comportamentos. É fundamental além de ele manter uma perspectiva de totalidade que não se desvie de seu foco de interesse no estudo, direcionando sua atenção aos aspectos relevantes para uma análise mais completa do fenômeno. Geralmente, a análise de dados em pesquisa qualitativa acontece quando ainda a coleta dos mesmos ainda não se teve como encerrada. Ambas podem acontecer concomitantemente.

5.1 Participantes

Para realização desta pesquisa, foi convidada uma família que tem dois membros com deficiência física congênita, a DMD, os quais além de vivenciarem as dificuldades de sua deficiência, passaram por outras perdas, como a morte do pai, um de seus principais cuidadores.

Os sujeitos principais da pesquisa são dois jovens do sexo masculino e irmãos, tendo o mais velho deles, “A”, vinte nove anos e o mais novo, “B”, vinte e sete anos. Eles são graduados, “A” é formado em letras e “B” em Psicologia. Eles vivem com a mãe, quem, atualmente, assumiu a maior parte da responsabilidade de seus cuidados.

A família, recentemente, teve o pai falecido por problemas cardiovasculares e desde então, a mãe tornou-se a principal cuidadora dos filhos e chefe de família.

A família pesquisada é da classe média e após a morte de seu progenitor, os membros da mesma contam com uma aposentadoria deixada pelo pai, que garante o pagamento de parte das despesas da casa, incluindo o tratamento de saúde dos filhos, como visitas aos médicos, fisioterapeutas, psicólogos, dentre outros.

A mãe é formada em pedagogia e é professora, porém se mantém afastada do trabalho por licença médica desde a morte do marido.

5.2 Procedimento

A escolha da família se deveu ao fato de eu ter sido colega de um de seus membros, o que me sensibilizou para o caso, além da proximidade familiar em meu cotidiano social e, principalmente, devido à sua disponibilidade para participar dessa pesquisa.

Foram entrevistados todos os membros da família pelo menos uma vez e ficou aberta a possibilidade de uma segunda entrevista, sobretudo para os membros mais envolvidos com os cuidados, caso fosse necessário.

As entrevistas foram individuais de forma que foram abordadas as crenças pessoais de cada um dos membros sobre a deficiência física; sobre o processo do luto pelas perdas vivenciadas; e como cada um responde e lida com as dificuldades encontradas em ambos os processos.

As entrevistas foram realizadas na residência da família estudada com duração de até uma hora cada uma delas. Tal escolha ocorreu em função da dificuldade encontrada de ter algum outro local de acessibilidade à deficiência de "A" e "B", como também por eu não ter um local próprio em que possa atendê-los na cidade que residem.

Identifico que o trabalho sendo realizado na residência dos entrevistados pode facilitar que eu me aproximasse da situação natural em que vive a família, cumprindo assim, exigência da pesquisa qualitativa.

5.3 Estratégias de Pesquisa- Estudo de Caso

Acredito que o estudo de caso torna-se uma estratégia eficiente dentro de trabalhos de pesquisa, por possibilitar uma aproximação do pesquisador ao fenômeno em seu contexto da vida real. O estudo de caso, como estratégia de pesquisa, foi descrito por Yin (2005) como um método de maior abrangência, que não se reduz apenas a uma técnica de coleta de dados, mas que também aborda a lógica de planejamento e das abordagens específicas da análise dos mesmos.

Um dos tipos de pesquisa qualitativa é o estudo de caso, caracterizado por Godoy (2005) como uma forma de analisar profundamente uma unidade, seja ela o ambiente de algum sujeito ou alguma situação em particular. Esse tipo de estudo vem sendo bastante utilizado em análise de fenômenos contemporâneos dentro de contextos em que o pesquisador procura respostas do tipo, “*como*” e “*porquê*” as coisas acontecem.

5.4 Instrumento

Para realização desta pesquisa de campo foi realizado um estudo de caso transversal por meio de entrevistas temáticas semi-estruturadas e individuais, possibilitando uma conversação, na qual os membros da família entrevistada puderam expressar livremente sua opinião sobre o tema vivenciado por eles.

As entrevistas versaram sobre temas referentes às vivências dos familiares em relação ao problema estudado, ressaltando suas impressões desde a constatação da existência da doença em potencial e suas reações no decorrer do processo de instalação dela.

As entrevistas foram gravadas, e posteriormente transcritas para apreensão de maiores detalhes, que narrados pela família, puderam ser importantes para análise e discussão dos processos por eles vivenciados em referência a seu processo de luto e suas estratégias de enfrentamento em relação à DMD.

Conforme registrado anteriormente, as entrevistas foram gravadas e transcritas, sendo revisadas várias vezes e analisadas sob a perspectiva sistêmica para compreensão dos significados construídos a partir do processo de luto da família, inclusive aquele vivenciado pelas próprias pessoas com deficiência, a partir de sua presença crônica. Vale frisar que no processo de análise dos dados também

foram colocadas as principais impressões percebidas pelo pesquisador sobre os entrevistados, quando os mesmos responderam às perguntas e a elas adicionaram outros aspectos condizentes à sua experiência de vida em relação à DMD.

Nas entrevistas foram levantados pontos que contribuíram para a avaliação da condição da família em relação ao diagnóstico prévio até a instalação da DMD em seus membros. Para isso o roteiro de entrevista semi-estruturada abordou junto à família questões sobre:

- a) Histórico de deficiências e doenças na família
- b) Relação familiar antes e após o diagnóstico da DMD e durante a evolução do mesmo.
- c) Recursos sociais e econômicos.
- d) Comunicação, mitos e preconceitos.
- e) Ansiedades e esperanças
- f) Flexibilidade e divisão de papéis entre o sistema familiar em relação à DMD.
- g) Sistema de crenças da família.
- h) Rede social e familiar de apoio.
- i) Outras perdas recorrentes em relação à DMD no sistema familiar.
- j) Expectativas de cada membro para projetos pessoais futuros em relação a si, à própria família e à vida social (emprego, amigos, namoro, casamento, dentre outros).

Nesse sentido, foram buscados entre as narrativas dos membros dessa família fatores que caracterizam a formação dos vínculos tanto entre si como também com outras pessoas. Além disso, houve uma tentativa de aproximação tanto com aquilo que ela identifica como fator de risco ou de proteção para o processo de luto que vivencia com a deficiência, como com a maneira como o sistema familiar constrói significados, para aquilo que viveram, vivem e esperam vivenciar.

5.5 Considerações Éticas

Para realização dessa pesquisa foram feitos os procedimentos de acordo com as questões éticas necessárias determinadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa e conforme a Resolução 196/ 96 do CNS.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da PUC/SP sob o n ° 261.372.

Os participantes foram contatados e as entrevistas foram marcadas conforme sua disponibilidade. Eles tiveram uma explicação de todas as características da pesquisa e das regras sobre sua participação mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo resguardado o nome dos participantes, bem como a identificação do local da coleta de dados.

Além disso, os participantes foram informados em relação à pesquisa sobre os baixos riscos possíveis, e que poderiam desistir a qualquer momento de participar da pesquisa;

A pesquisadora dispôs-se a atendê-los caso precisassem disso, constando no termo seus contatos (e-mail e telefone).

A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado.

5.6 Análise dos dados e discussão dos resultados

A análise dos dados foi feita por meio da técnica análise de conteúdo de Bardin, na qual as falas dos membros da família foram discriminadas em categorias. Segundo Guerra (2006), a análise de conteúdo busca descrever as situações e interpretar o sentido daquilo que foi dito.

A partir disso, o conteúdo da entrevista de cada um foi analisada, levando em consideração os significados construídos pelo membro da família para as experiências vividas em relação à DMD instalada e desenvolvida em seu cotidiano familiar.

Após escutar o conteúdo gravado na entrevista e transcrevê-lo foi possível encontrar quatro categorias principais, as quais foram divididas em subcategorias, que apareceram de forma diferente e nem em todos os discursos dos integrantes. Ambas as categorias retomam temas que dizem respeito ao processo de luto e às estratégias de enfrentamento da família em relação à DMD, e que são respectivamente:

1. Sobre a doença

1.1 Históricos de deficiências e doenças na família;

1.2 A infância sem e com a DMD;

- 1.3 As informações e conhecimentos sobre a doença;
- 1.4 Organização do sistema familiar com a presença da doença;
- 1.5 Ajustamento e adaptação do sistema familiar à doença;
- 1.6 A presença do irmão com o mesmo diagnóstico;
- 1.7 A notícia da doença;
- 1.8 A natureza da doença.

2. A família

- 2.1 Os recursos socioeconômicos e a rede social de apoio da família;
- 2.2 Contexto psicossocial da família.

3. Atitudes e crenças

- 3.1 As crenças e expectativas da família em relação à doença;
- 3.2 Perdas e ganhos da família com a doença;
- 3.3 Os estigmas e preconceitos sociais em relação à doença vividos pela família.

4. Planos e projetos de vida da família para o futuro

A seguir apresento as categorias e o conteúdo que deu margem a que se estabelecessem as seguintes subcategorias:

Na subcategoria **1.1 Histórico de deficiências e doenças na família** estão agrupadas as unidades de análise que dizem respeito aos episódios antecedentes de doença e deficiência na família descrito pela mãe da família no quadro que segue.

Quadro 1: Subcategoria 1.1 Histórico de deficiências e doenças na família

Categoria 1 - Sobre a Doença		
Histórico de deficiências e doenças na família	Mãe	<p><i>“Eu conheço a experiência que tenho com meus dois filhos. Isso é o que tenho mais de perto. Tenho outras experiências, porém não na minha família, com trabalhos com crianças especiais, bem especiais mesmo”.</i></p> <p><i>“Em relação a outras doenças congênitas na minha família, há a diabetes na família da minha mãe e meu pai está com câncer”.</i></p>

O histórico de deficiência e doenças na família pode informar como a família, ao longo do ciclo vital, compreende tais eventos, constrói e reconstrói significados para os mesmos no decorrer das gerações e contextos sociohistóricos por ela vivenciados. Tal questão pode ser vista tanto como um fator de risco que complica o luto vivido pelo indivíduo em relação a alguma perda, que no caso deste estudo está delimitado pela perda do projeto do filho ideal, fisicamente perfeito, como pode ser visto como um fator de proteção por já preparar antecipadamente a família a desenvolver recursos psicossociais e afetivos para lidar melhor com tal experiência no futuro.

Para Carter e McGoldrick (1995), conhecer sobre o histórico familiar auxilia na investigação das mudanças, organizações e nas estratégias de manejo de uma família, como um sistema diante de alguma adversidade em seu cotidiano. As respostas da família relacionadas a estressores anteriores são fundamentais na compreensão de seu atual comportamento em relação a uma doença.

Esse resgate histórico permite ao terapeuta e ao pesquisador conhecer crenças que podem explicar o atual estilo familiar de lidar e de se adaptar a doenças. Para essas autoras, uma perspectiva histórica, sistêmica, envolve mais do que simplesmente decifrar como uma família organizou-se em relação ao estressor, também permite conhecer como foi a evolução da adaptação familiar ao longo do tempo. Em respeito a isso, é importante identificar os padrões de adaptação, repetições, descontinuidades, mudanças nos relacionamentos (alianças, triângulos,

rompimentos) e sentimentos de competência. McGoldrick e Walsh (1995) destacaram como esses padrões são transmitidos ao longo das gerações como mitos, tabus, expectativas catastróficas e sistemas de crença familiares.

O contato prévio da mãe com um trabalho com crianças com deficiência intelectual pode ter sido um fator que contribuiu para que ela conhecesse a complexidade existente em um trabalho com pessoas com deficiência. A partir disso, ela pode desenvolver estratégias de atuação profissional com as mesmas, que posteriormente pudessem ser reutilizadas e readaptadas à sua realidade familiar em relação à deficiência física de seus dois filhos.

Quando a pessoa não tem uma experiência anterior com alguma deficiência ou alguma doença, e depara-se com a notícia da presença de uma delas em um dos membros de seu sistema familiar, como no cônjuge, pai, mãe e filhos, maior pode ser sua dificuldade de aceitá-la, até mesmo por desconhecer e não compreender de imediato sobre como é vivenciar tal experiência em seu cotidiano familiar e social. O despreparo pode ser um risco que predispõe o indivíduo ao luto complicado.

Quanto mais complicado é o luto, mais tal processo está orientado para um enfrentamento voltado para a perda, o que prejudica a qualidade do indivíduo vivenciar esse processo.

A vivência funcional e adaptativa de um luto pode auxiliar na vivência de lutos posteriores com aspectos semelhantes a perda anterior, porém isso pode ocorrer de forma mais positiva. Assim, o luto pela deficiência dos filhos pode ter contribuído no processo de aceitação e enfrentamento do câncer do pai da “Mãe”. Assim, ambas as experiências se retroalimentam em âmbitos neubiopsicossociais e espirituais sobre a forma de lidar com a doença em si.

Uma família pode ter determinadas maneiras e padrões de lidar com uma doença, e pode ter diferenças críticas em seu estilo e no êxito de adaptação aos diferentes tipos de enfermidade. Ela também pode se apoiar em comportamentos anteriores a uma determinada doença para assumir uma postura em relação à outra que aparece em um de seus membros. A forma como a família se organiza em relação à tipologia e fases de uma doença permite uma compreensão sobre suas forças e vulnerabilidades para lidar com diferentes enfermidades.

Na subcategoria **1. 2 A infância com e sem a doença** estão agrupadas as unidades de análise que dizem respeito aos relatos dos filhos “A” e “B” sobre suas experiências recordadas antes e após o diagnóstico da deficiência.

Quadro 2: Subcategoria 1.2 A infância sem e com a DMD

Categoria 1 - Sobre a Doença		
A infância sem e com a DMD	Filho “A”	<p><i>“Quando era criança, recordo que gostava muito de brincar de carrinhos e de ir às festas de aniversário de outras crianças. Eu era uma criança até então normal”.</i></p> <p><i>“Eu tinha três anos quando descobriram a deficiência. Até o diagnóstico da doença a minha infância era muito boa, mesmo depois da descoberta continuou bom. Eu me recordo de ficar brincando com “B” no quintal de outra casa que morávamos. Eu gostava da minha infância”.</i></p>
	Filho “B”	<p><i>“Da minha infância apesar das adversidades, considero que tive uma boa vida, pois tive tudo que poderia ter”.</i></p> <p><i>“Eu fiquei sabendo que tinha a deficiência, quando me levaram para fazer uma biopsia, cujos procedimentos foram dolorosos a mim. Eu tinha três anos. Esse foi um momento difícil, porque uma criança estando numa mesa médica para retirar um pedaço de tecido não era nada bom”.</i></p> <p><i>“Da distrofia na minha infância, me recordo desses momentos doloridos de ir ao médico, fazer exames de sangue e de fazer exercícios”.</i></p>

Tanto “A” como “B” descreveram a infância sem a DMD como boa, marcada por momentos de brincadeiras e distrações com a família e colegas. Em relação à

infância com a DMD é possível verificar uma descrição mais negativa de “B” em relação à “A”, quando o mesmo lembra e cita os momentos doloridos, de exames de biopsia, na investigação da doença.

A vivência inicial da deficiência teve diferentes significados construídos por estes irmãos, o que comprova a singularidade e a individualidade no processo de significação da experiência, desde a notícia à instalação do diagnóstico neles.

No processo inicial da deficiência, o luto da família, tanto o dos pais como o dos próprios membros com deficiência, apresenta maior predisposição de estar orientado para tudo aquilo que representaria mais uma perda, além da deficiência em si. Tal questão desencadeou-lhes sensações como a revolta, raiva, a procura por culpados e uma dor inexplicável ao vivenciar as primeiras etapas do diagnóstico.

Inicialmente, as estratégias de enfrentamento da família foram limitadas, frágeis e de pouca adaptabilidade à realidade da deficiência. Contudo, ao longo do tempo, isso pode mudar, e as estratégias foram consolidadas às especificidades principais de cada um deles, tornando-se mais funcionais para o processo de ajustamento e adaptação à presença e instalação progressiva do diagnóstico.

Na subcategoria **1.3 As informações e conhecimentos sobre a doença** estão agrupadas as unidades de análise relacionadas às informações e conhecimentos sobre a doença tanto por parte da mãe quanto dos filhos “A” e “B”.

Quadro 3: Subcategoria 1.3 As informações e conhecimentos sobre a doença

Categoria 1. Sobre a doença		
As informações e conhecimentos sobre a doença	Mãe	<p><i>“Em relação à Distrofia Muscular de Duchenne, eu tive que aprender tudo sobre ela. Eu me informei com uma professora da USP, tudo que sei e aprendi devo a ela, no tempo certo e na hora que eu precisei. Hoje, eu já conheço mais, porque eu pesquiso, vejo na internet, participo de feiras e de tudo que apresenta possibilidades que melhoram a qualidade de vida deles.”</i></p> <p><i>“Então eu sei de tudo que acontece, vejo a evolução claramente, converso com eles sobre isso.”</i></p>
	Filho “A”	<p><i>“Eu sempre me informei sobre a doença, tanto é que eu faço parte da ABDIM (Associação Brasileira de Distrofia Muscular). Nós nos filiamos a essa associação e sempre recebemos revistas e informativos dela.”</i></p>
	Filho “B”	<p><i>“As informações a respeito da minha deficiência chegavam até mim, porque eu sempre estive nas mãos de especialistas, os quais nos orientavam sobre os melhores procedimentos que podíamos ter para que tivéssemos uma boa saúde, já que a doença não tinha cura. Eu não era de pesquisar sobre isso, as informações vinham pelos médicos que eu ia.”</i></p>

A maneira como cada membro da família é informado sobre a deficiência instalada em seu núcleo familiar pode se tornar um fator de risco ou proteção ao processo de luto vivenciado por ambos em relação a tal processo. Informações distorcidas a respeito podem corromper negativamente todo o significado que cada

um deles construirá para aquilo que vivem tanto do diagnóstico como do seu cotidiano familiar.

A “Mãe” da família, como descrito em sua entrevista, buscou compreender o processo da deficiência dos filhos, com os melhores profissionais que soube em relação à DMD, como uma médica e pesquisadora da USP de tal deficiência. Na entrevista até citou que esta profissional é referência da América Latina em DMD. Esse acesso de um conhecimento sob a confiabilidade científica pode trazer maiores esclarecimentos e segurança naquilo que a mãe vivenciava e vivenciaria no diagnóstico dos filhos, podendo preparar-se psicossocialmente para aceitar, compreender e assistir a demanda dos filhos na evolução e progressão da deficiência. Além de contribuir para que a mesma pudesse elaborar de forma mais positiva os sentimentos, sensações que emergiriam no decorrer do processo, e assim, desenvolvesse estratégias de enfrentamento mais adaptativas à realidade de seu sistema familiar com a presença de tal diagnóstico.

A disponibilidade da “Mãe” de compreender mais e melhor o processo da deficiência dos filhos pôde representar um fator de proteção para que eles vivenciassem com maior segurança cada fase de seu diagnóstico. Os significados construídos pela “Mãe” influenciam nos significados construídos por “A” e “B” para aquilo que vivem. Em relação a isso, Carter e McGoldrck (2005) destacam que na presença de uma doença física, particularmente da doença crônica, o foco de preocupação é o sistema criado pela interação de uma doença com o indivíduo, com a família ou algum outro sistema. O sistema familiar está interligado a partir das experiências individuais de cada membro, então o significado particular construído por um membro sobre aquilo que vive, acaba tendo ressonâncias na construção de significado de outro membro para esta experiência em comum.

A participação de “A” na ABDIM pode ser um fator de proteção ao processo de luto que o mesmo vivencia por sua deficiência, visto que a instalação de sua deficiência ocorre de maneira mais severa e progressiva do que a que ocorre em seu irmão. Tal associação pode funcionar como rede de apoio a “A”, por agrupar pessoas que vivenciam o mesmo diagnóstico clínico médico que ele, apesar do desenvolvimento do mesmo acontecer de forma distinta em cada uma delas. Carter e McGoldrick (2005) frisaram que cada doença tem uma personalidade particular e um curso desenvolvimental de vida esperado. O grupo pode funcionar como uma

rede de significados compartilhados, auxiliando no processo positivo de enfrentamento da deficiência.

Por outro lado “B” descreveu que todo conhecimento que tem sobre sua doença veio apenas de especialistas, não buscando por si próprio, informais adicionais da mesma. Isso pode desempenhar tanto o papel de um fator de risco como de proteção ao processo de luto vivenciado por ele em relação a seu diagnóstico. “B” apresentou-se mais fechado a respeito de compartilhar com outras pessoas sua experiência individual da deficiência, mesmo com indivíduos que também a possuem. Ele conhece e é filiado à mesma associação que o irmão, porém não lhe dedica à mesma atenção como faz “A”.

Vale destacar que o que irá determinar se o fato de ter informação e conhecer sobre o processo da DMD será um fator de risco ou proteção ao processo de luto vivenciado pelo membro da família, dependerá muito da funcionalidade da informação na construção de um significado mais positivo para tal experiência. Em muitos casos o que é fator de proteção para um, acaba sendo um fator de risco para outro, o que impede a generalização da significância desse fenômeno.

Na subcategoria **1.4 Organização do sistema familiar com a presença da doença** estão agrupadas informações sobre a organização desse mesmo sistema partir do discurso da “Mãe”.

Quadro 4: Subcategoria 1.4 Organização do sistema familiar com a presença da doença.

Categoria 1 - Sobre a doença		
Organização do sistema familiar com a presença da doença	Mãe	<p><i>“Eu percebi que não adiantava eu lutar pela cura, mas pela vida. Eu e meu marido abrimos mão de quase tudo, a não ser do trabalho, para poder dar essa qualidade de vida para os meus filhos”.</i></p> <p><i>“Nós demos qualidade de vida para eles, os tratando como pessoas normais que não tivessem a distrofia, até porque nós não podíamos viver para a distrofia, mas teríamos que viver para a vida, para a gente, para o nosso amor e convívio que temos como uma família.”</i></p> <p><i>“As únicas pessoas que se organizaram para atender as necessidades da deficiência dos meus filhos fui eu e meu marido, a minha família mesmo”.</i></p> <p><i>“As pessoas não se interessam em se adequar as necessidades especiais de um parente”.</i></p>

A primeira frase da mãe exposta no Quadro 4 “[...] *não adiantava eu lutar pela cura, mas pela vida*” pode ser um indicador de um processo de luto cujo enfrentamento mostra-se voltado para a restauração, a retomada da vida apesar das adversidades surgidas pela deficiência dos filhos, fator este que contribui para seu potencial de resiliência e dos próprios filhos ao vivenciarem a DMD em seu sistema familiar.

O potencial de resiliência da “Mãe” influencia no desenvolvimento do potencial de resiliência dos filhos. A resiliência está ligada à maneira como são formados e rompidos os laços afetivos das pessoas ao longo de seu ciclo vital. Em relação a isso, Bowlby (2004) chamou a atenção para o grau em que os pais de uma criança lhe fornecem uma base segura e a estimulam a explorar o mundo a partir dessa base.

Segundo o autor supracitado, o grau de afetividade ou o grau de respeito permeia as relações entre os pais e a criança torna-se fundamental na construção de uma base segura, ao verificar a maneira como os pais reconhecem e respeitam o desejo e a necessidade que a criança tem de ter segurança em relação a algo, e assim, ajustam seu comportamento à satisfação disso.

A maneira como os pais, especialmente aquele que representa a maior figura de apego do filho, codifica as mensagens embutidas nas experiências vividas e assim construindo significados para elas pode ser um direcionador do mecanismo de construção de significados dos filhos em relação a seu mundo vivido que pode ser compartilhado com outros membros da família.

Ao tratar os filhos como pessoas comuns e mesmo na presença da deficiência não a considerar fator primordial e determinante na relação familiar cotidiana, a mãe ameniza a maneira como os preconceitos e estigmas sociais em relação à pessoa com deficiência física chegam e tomam conta dos sentimentos criados tanto por ela como por “A” e “B” sobre a DMD em seu sistema familiar. Para Macedo (1994), à família é atribuída a qualidade de lugar seguro para crescer. Privilegiar a vida à doença pode ter garantido a segurança dos filhos de crescerem e desenvolverem incluindo-se ao grupo de pessoas comuns, com ou sem a deficiência.

Apesar da mudança do paradigma pós-moderno em relação à sociedade que funciona mesmo na presença de um “defeito”, que nesta pesquisa refere-se à deficiência física, ainda há um despreparo social em relação aos espaços físicos, às

barreiras atitudinais encontradas pelas pessoas com deficiência. A falta de informação sobre as especificidades e a realidade de uma doença ou deficiência acaba limitando o preparo da sociedade de conviver com elas, sem atribuir estigmas ou rótulos sociais que desqualificam suas capacidades e seus potenciais. Geralmente, uma pessoa informa-se sobre aquilo que *“bate à sua porta”* e passa a fazer parte da relação construída entre seu sistema familiar. Tal questão reforça o que foi exposto anteriormente sobre como o conteúdo da informação pode representar um fator determinante na qualidade e no tipo de luto vivenciado por alguém diante de uma perda.

Na subcategoria **1.5 A notícia da doença** estão agrupados conteúdos referentes à notícia da doença para a mãe, como essa lhe foi transmitida, como aconteceu com cada filho e o que ela pensou e sentiu ao recebê-la.

Quadro 5: Subcategoria 1.5 A notícia da doença

Categoria 1. Sobre a Doença		
A notícia da doença	Mãe	<p><i>“Eu fui informada da presença dela primeiro em “A”, depois em “B”. A notícia se deu de forma separada, porém com um intervalo de tempo muito curto de um para o outro”.</i></p> <p><i>“O diagnóstico final chegou quando ele tinha quatro anos.”</i></p> <p><i>“Antes dos exames de “A” ficarem prontos, um dia eu, meu marido e meus filhos estávamos no supermercado, encontramos a médica, ela viu “B” e disse: “Seu pequenininho também tem”.</i></p> <p><i>“Quando ela (a médica) viu “B” e disse que ele também tinha, nós pegamos eles, então fomos para São Paulo, onde conhecemos uma médica e pesquisadora da USP, que nos colocou a par de tudo, nos informando sobre a DMD”.</i></p> <p><i>“O fato de saber da deficiência de um filho e depois saber da de outro não teve nada de diferente, pois a mesma reação que tive ao saber de “A” tive ao saber de “B”, porém isso em cima de muita dor”.</i></p>

A maneira como a “Mãe” foi informada sobre a deficiência dos filhos interfere na qualidade e intensidade do luto vivenciado por ela, podendo representar tanto um fator de risco como de proteção a tal processo.

A descrição da genitora sobre a distância cronológica da notícia da deficiência de um filho para o outro pode interferir no conteúdo psicoemocional dispensado pela mesma na vivência do luto. Assim, segundo ela, foi informada primeiro da deficiência de “A” e logo depois, em um curto intervalo de tempo, soube da de “B”. Ela já estava

enlutada pelo diagnóstico, já desenvolvia estratégias de enfrentamento para compreender, aceitar e se adaptar à deficiência do primeiro filho, quando precisou delas para vivenciar a deficiência do segundo filho. O preparo da família para enfrentar a deficiência de “A” auxiliou a família a estar mais organizada psicossocialmente para vivenciar a deficiência de “B”.

Apesar desta pesquisa não estar voltada para o luto vivenciado pela família após a perda do pai, é preciso considerá-lo como fator participante na oscilação entre enfrentamento voltado para a perda e enfrentamento voltado para a restauração no cotidiano atual da deficiência vivenciada pelo sistema familiar pesquisado.

Considerando os aspectos apontados por Parkes (1998) que devem ser considerados no processo de luto vivenciado por um indivíduo e que podem ser aplicados nessa situação, do ponto de vista do luto materno, cabe destacar: o grau de parentesco (cônjuge, filho, pais, etc.); força de apego; segurança do apego; grau de confiança; o tipo de envolvimento; status socioeconômico (classe social); as crenças (fatores culturais e familiares que interferem na manifestação neurobiopsicossocial do pesar); gênero; idade; personalidade; apoio social e familiar; estresses secundários; oportunidades emergentes (abertura de opções).

Todas essas questões apontadas merecem ser refletidas na compreensão da qualidade e intensidade do luto da “Mãe”, vivenciado tanto para a DMD dos filhos, como para a morte de seu cônjuge, dando um caráter específico para tal processo.

Na subcategoria **1.6 Ajustamento e adaptação do sistema familiar à doença** estão descritos o conteúdo relacionado ao processo de ajustamento e adaptação do sistema familiar à doença, ou seja, como eles se organizaram para aceitar e atender a realidade construída pela doença dentro do núcleo familiar.

Quadro 6: Subcategoria 1.6 Ajustamento e adaptação do sistema familiar à doença

Categoria 1. Sobre a doença		
Ajustamento e adaptação do sistema familiar à doença	Mãe	<p><i>"[...]por falta de gente especializada para lidar com a deficiência deles, eu tive que fazer isso, alfabetizá-los. Para mim foi muito difícil, pois eu, mãe, , tinha que alfabetizar meu filho, então eu tive que abrir mão do meu trabalho..."</i></p> <p><i>"Eu os levei para estudarem na escola que fui trabalhar..."</i></p> <p><i>"eu procuro ir a todos os lugares mesmo com as dificuldades que às vezes encontramos, fazer tudo que uma pessoa comum faz. Levo meus filhos para a balada e show de rock, hoje eles já vão sozinhos, levo ao shopping, clube, almoçamos fora todos domingos. No clube, enquanto eu fico tomando minha cervejinha com os amigos, eles ficam lendo livro, nadamos, vamos a baile de pessoas mais idosas. Eles têm uma vida normal dentro do possível."</i></p> <p><i>"A minha adaptação à deficiência deles aconteceu naturalmente. Fui para uma escola pública, levei os dois para estudarem onde eu trabalhava, para poder ter a liberdade de levá-los ao banheiro, de dar comida a eles na boca. Assim eu fui me adequando as necessidades especiais deles e foi dando certo o que eu fazia, buscando sempre respeitar o limite do outro, dos meus filhos e o meu. "</i></p> <p><i>"A instalação da doença mudou muito nosso convívio familiar, inclusive tiveram parentes do meu marido, uma irmã dele, que me disse: "Meu irmão não merecia os filhos que você deu a ele, você deu filhos doentes, que dão muito trabalho, meu irmão merecia ter filhos saudáveis e sem problema". Então, eu respondi a ela: "Eu também não merecia isso". Até mesmo por que não fui eu que os dei a ele, mas foram eles que vieram a nós, e por algum motivo eles estão aqui e já que estão aqui e são nossos, temos que amá-los e não agir de outra forma. A vinda da deficiência deles não é algo para se questionar merecimento, se você os tem e se você os ama, você faz alguma coisa e toca a vida. Não adianta procurar culpado e a família faz muito isso. Isso é muito ruim.</i></p> <p><i>"Eu sou católica, muito religiosa. No início procurei muita resposta e vi que ela estava em mim, ou melhor, em nós. Eu parei de procurar porque esse negócio de procurar culpados, para mim e meu marido não existia isso."</i></p>
	Filho "A"	<p><i>"O meu processo de ajustamento e adaptação não foi muito fácil, porém procuro lembrar apenas das coisas boas disso."</i></p> <p><i>"Houve perdas, parei de andar, fiquei sem estudar por um ano, mas eu busco ver pelo lado das conquistas. Isso é uma situação difícil, porque você enfrenta o preconceito e barreiras atitudinais. Não que tive uma vida ruim, mas sempre tivemos que lutar para ter nossas coisas."</i></p> <p><i>"A minha aceitação foi diferente da de "B". Eu aceitei melhor a doença. Às vezes, eu acho que ele é muito preocupado com a doença, já eu não."</i></p> <p><i>"Eu sempre busquei viver bem com a doença e ver que minha vida vai muito além do que a doença que tenho. Eu sou assim, eu não vivo para a doença, eu vivo para a vida apesar da deficiência que tenho."</i></p> <p><i>"O mais difícil de eu lidar com a progressão da distrofia tem sido não poder alcançar objetos que eu preciso deles, além das complicações respiratórias ocasionadas pela mesma. Fora isso, eu tenho superado bem a doença. Uma coisa eu posso falar é que eu não vivo para a doença, eu vivo para a vida."</i></p>
	Filho "B"	<p><i>"Eu não me preocupava, porque até por muito eu andei. Andei por mais tempo que "A", até os trezes anos, e foi quando parei de andar que percebi que a doença estava me afetando. Eu tinha algumas dificuldades de me locomover, mas isso não atrapalhava eu andar"</i></p> <p><i>"Fui criado para não ligar para a doença em si, mas para ligar para a vida e para a luta. Eu não pensava na doença, não tinha tempo para isso, a não ser</i></p>

	<p><i>quando alguém me falava sobre problemas de saúde, ou quando eu comecei a ter algumas dificuldades ocasionadas pela mesma. Quando começaram aparecer os sintomas específicos da minha deficiência, eu me questionava o porquê que eles estavam aparecendo e o porquê estava acontecendo isso comigo”.</i></p> <p><i>“Eu sempre busquei mostrar meus conhecimentos, isso era o que tinha de melhor em mim e através disso eu me apresentava”.</i></p> <p><i>“Eu não tenho outra forma de me mostrar. Estou buscando outras formas, depois que perdi meu pai, e minha mãe fica me incentivando a correr atrás das minhas coisas. Eu sinto falta de apoio físico humano”.</i></p> <p><i>“Eu acho essa luta de ter que fazer as coisas algo muito cansativo. Pelo o que eu já fiz até hoje, considero difícil ter que falar, ter que pedir ao invés de receber. As pessoas que estão nas mesmas condições físicas que eu não recebem muito. Eu não me deixo” chegar”, parece que não permito que as pessoas cheguem até mim”.</i></p>
--	--

A “Mãe” buscou ajustar as necessidades de seus filhos às suas possibilidades e disponibilidades ao levá-los para estudarem na escola em que ela trabalhava, fator esse que favorecia tanto à ela, como a eles, na relação de cuidado e assistência às especificidades da deficiência física de “A” e “B”. Além disso, a mãe poderia se sentir mais segura ao acompanhar de perto os filhos na escola.

A criatividade da Mãe ao associar sua realidade profissional (professora) com a necessidade de estudos dos filhos foi conseguido por esse sistema familiar. Tanto a mãe conseguiu continuar no trabalho como os filhos puderam ir para a escola. Isso pode ser visto como uma estratégia positiva de enfrentarem a instalação progressiva da doença e de se autoapoiarem nesse processo. *“Permanecer num ponto de fácil acesso a um indivíduo familiar que se sabe estar pronto e desejando vir nos auxiliar numa emergência, é claramente, uma boa política de segurança, qualquer que seja nossa idade”* (BOWLBY, 1989, P.39).

É possível identificar um forte vínculo afetivo entre a “Mãe”, “A” e “B”, e a maneira como se estrutura e funciona esse vínculo para cada um deles, caracterizando a qualidade e a intensidade do apego. No que diz respeito ao comportamento de apego, Bowlby (2004) aponta que o mesmo exerce uma importante função na adaptabilidade do processo evolutivo do ser vivo, contribuindo para sua sobrevivência ao permitir que mantenha contato com aqueles que cuidam dele, reduzindo os riscos e garantindo-lhe mais proteção. Esse tipo de comportamento é potencialmente ativo ao longo de toda a vida, tendo um papel biológico vital.

Frente a contratempos, nem sempre o comportamento de apego é funcional, podendo, às vezes, desviar-se de seu curso natural e normal em qualquer momento

do ciclo vital. Para o autor, as determinantes fundamentais do curso desenvolvido de comportamento de apego de uma pessoa e o padrão pelo qual ele se organiza são as experiências vivenciadas com suas figuras de apego, tanto na primeira como segunda infância e na adolescência. A partir disso, tal comportamento se organiza dentro da personalidade conforme o padrão de laços afetivos estabelecido durante a vida de cada um.

Na entrevista da “Mãe”, ao contar que os familiares do marido a culparam pela deficiência dos filhos pôde revelar como o corpo feminino responde psicossocialmente por aquilo que forma, gera e carrega. E, na presença de algum “defeito” e de algo que escape das expectativas de uma perfeição física e/ou cognitiva, dentre outras, é a genitora que mais responde por isso, ou pelo menos é isso que é visto em sociedades em que há uma polarização implicada sexualmente entre o papel do homem e da mulher e das responsabilidades de ambos na formação de um novo ser, um descendente.

É possível verificar ainda na contemporaneidade, um preconceito e estigmatização do corpo feminino, visto por muitas pessoas e comunidades que seguem uma forma inflexível e limitada de enxergar a vida, como a sede orgânica responsável por gerar o produto do homem, cabendo a ela garantir aquilo que carrega, a melhor de todas as condições para uma boa gestação, para devolver a seu esposo e aos familiares de ambos o melhor produto possível, um filho fisicamente perfeito e saudável.

O fato da família paterna culpabilizar a mãe pela deficiência dos filhos, e considerando-se o que esta pesquisa aponta como fator de risco ou de proteção ao processo de luto, a culpa representou mais um fator de risco ao processo de luto, representou mais um fator de risco ao luto vivenciado pela mesma em relação à DMD, uma vez que foi comprovado por meio de exames de mapeamento genético, que ela era a portadora do gene da distrofia que apareceu como dominante em “A” e “B”. O bom convívio do casal, a cumplicidade à dor vivenciado por ambos e a compreensão deles, de que filho é produto dos dois e não de uma pessoa, contribuiu para a amenização do sofrimento dela e para o melhor enfrentamento da família ao diagnóstico. “[...] *não foi eu que os dei a ele, mas foram eles que vieram para nós.*” Essa frase contribui para justificar a afirmação acima.

É possível identificar pelas falas de “A” e “B” que o processo de ajustamento e adaptação à instalação e desenvolvimento da DMD deu-se de maneira diferente em

cada um deles, até mesmo porque o processo da deficiência não foi o mesmo para dois, portanto há uma variação de significado de um para o outro. “A” descreveu que seu processo de ajustamento e adaptação não foi fácil, porém apega-se às boas lembranças que vivenciou nesse período. Ele reconheceu os ônus e benefícios que a instalação e desenvolvimento da DMD lhe trouxeram em termos pessoal, familiar e social. Entretanto, descreveu-se como alguém que buscou sempre viver para a vida e não para a doença, apesar das complicações fisiológicas que teve em relação a seu diagnóstico.

“B” andou por mais tempo que seu irmão, e até antes de parar de andar, procurou não se preocupar com sua deficiência. Segundo ele, assim como o irmão, foi criado para não se preocupar com a doença, mas sim para a vida e para aquilo que ele gostaria de fazer e que almejava conquistar. De certa forma, o filho menor, negou a presença de sua deficiência como um potencial futuro a ser progressivamente instalado e desenvolvido em seu organismo. Fato esse que, ao ver desta pesquisa, pôde representar tanto conteúdo para proteção ou risco a seu processo de luto vivenciado pela aparição física de seu diagnóstico.

Essa resistência de “B” em aceitar a perda de sua mobilidade pôde complicar seu enlutamento em resposta a DMD, visto que o mesmo descreveu que até hoje não aceitou completamente a questão de ter perdido a mobilidade tanto de seus membros inferiores como parte dos superiores. Ele se queixa mais da incompreensão social e familiar no que diz respeito à sua deficiência o que, aliás, acaba dificultando as relações construídas por ele com outras pessoas.

O filho menor descreveu como seu maior meio de contato social e relacionamento social, a escola e a universidade, e foi mediante sua habilidade de pesquisar, conhecer e compreender o conteúdo teórico exposto em ambos os lugares, durante o processo de ensino e formação profissional, é que identificou possibilidade de ser conhecido e reconhecido como alguém capaz de possuir e desenvolvê-las. Desse modo, “A” e “B” apresentaram maneiras distintas de desenvolver estratégias de enfrentamento para seu diagnóstico, uma vez que o mesmo fez construir significados particulares e singulares para aquilo que a vida representava e ainda representa para esses jovens. É importante frisar que a adaptabilidade de um em relação à DMD influenciou na adaptabilidade do outro em relação à mesma, já que ambos compõem um sistema familiar interligado e

interdependente. Além de que, tudo isso se ligou ao processo de ajustamento e adaptação da “Mãe”.

Na subcategoria **1.7 A presença do irmão com o mesmo diagnóstico** foram agrupados os conteúdos de análise referentes à presença do irmão com o mesmo diagnóstico, ou seja, como eles se ajudam e se apoiam em relação ao processo individual de instalação da doença.

Quadro 7: Subcategoria 1.7 A presença do irmão com o mesmo diagnóstico

Categoria 1 - Sobre a doença		
A presença do irmão com o mesmo diagnóstico	Filho “A”	<i>“Ter ele foi algo que me ajudou no processo de aceitação à deficiência. Eu posso falar que eu e ele somos muito amigos um do outro. Na verdade não que foi difícil aceitar um irmão assim, mas o que acontecesse é que eu me preocupo de mais com ele e ele se preocupa comigo.”</i>
	Filho “B”	<i>“[...] tem sido algo interessante, porque ele me passa muitas informações, até mesmo, porque ele tem um processo diferente do meu. Ele foi mais fraco, parou de andar antes de mim, precisa de mais ajuda que eu. Eu tenho muita preocupação com ele, e se alguma hora ele vier a não estar mais aqui, penso no que será de mim, não tendo mais alguém para conversar, para estar comigo. Ele é meu companheiro, alguém que posso sempre contar. Às vezes, questiono o porquê de meu irmão ter perdido mais que eu, o porquê de ter sido mais lidado que ele, pois até certo ponto, consegui ir mais além das expectativas sobre minha deficiência”.</i> <i>“Quando eu via o processo da deficiência se instalando no meu irmão, eu pensava: “Será que isso vai acontecer comigo também? Será que irei conseguir lidar com isso como ele lidou?” Houve perdas que eu tive que ele também teve nesse processo. E, como seres humanos são diferentes, não posso resumir a minha experiência a dele”</i> <i>“O meu processo aconteceu de forma mais gradual. Considero que isso pode ter sido porque eu não era muito de aceitar, estimulava meus movimentos, me esforçava para fazer o que queria.”</i>

O fato dos irmãos compartilharem o mesmo diagnóstico de uma deficiência, apesar da singularidade no processo de instalação e de desenvolvimento deste em cada um dos organismos pôde representar ao ver desta pesquisa, um fator de proteção para o luto que ambos vivenciaram para isso. Além disso, eles puderam ajudar-se em relação às experiências e conhecimentos que tinham quanto ao diagnóstico ao vivenciá-lo.

O processo da DMD em “A”, possivelmente, representou uma premissa daquilo que “B” pudesse futuramente vivenciar, o que pôde antecipar o luto pela perda de sua mobilidade. Por outro lado, isso também pôde preparar o filho mais

novo para enfrentar com maior conhecimento o desenvolvimento progressivo de seu diagnóstico, que de certa forma, possuía características semelhantes vivenciadas pelo irmão e por seus pais ao enfrentarem o processo da deficiência. “*Quando eu via o processo da deficiência se instalando no meu irmão, eu pensava: Será que isso vai acontecer comigo também?*” Essa frase do filho menor auxilia justificar a reflexão anterior.

O sistema familiar buscou conhecer e compreender da melhor forma possível àquilo que vinha acontecendo com seus filhos, e que já era sinal da instalação da deficiência. Os pais obtiveram informações com os melhores especialistas em DMD disponíveis no país, na época, quanto à investigação do diagnóstico, além de compartilharem entre si aquilo que aprendiam e viviam com cada experiência ligada ao mesmo, principalmente, aquilo que “A” vivenciava e que “B” poderia ou não vivenciar devido às similaridades de um diagnóstico clínico compartilhado entre os irmãos.

O ajustamento da família para maior e melhor adaptação à deficiência de um filho seriam preservados e reajustados para atender a deficiência do outro filho, considerando as particularidades de âmbito neurobiopsicossocial e espiritual de cada um deles ao vivenciar sua deficiência. Cada deficiência é única quando vivenciada por corpos diferentes e em distintos contextos, o que repercute em distintos significados construídos por cada um dos jovens para tal processo.

Carter e McGoldrick (1995) citaram que em uma mesma família pode haver distintas maneiras e diversos padrões de lidar com uma doença, podendo ter diferenças críticas em seu estilo e no êxito de adaptação aos diferentes tipos de enfermidades. Ela também pode se apoiar em comportamentos anteriores para uma determinada doença para assumir uma postura em relação à outra que poderá, futuramente, aparecer em um de seus membros. A forma como a família se organiza para a determinada patologia e fases de uma doença permite uma compreensão sobre suas forças e vulnerabilidades para lidar com diferentes enfermidades.

A amizade descrita por “A” pelo irmão é algo que favorece tanto a convivência familiar entre ambos como também ancora cada um deles em relação às adversidades encontradas no decorrer da progressão de suas deficiências. Sluzki (1997) destacou que as relações íntimas familiares e de amizades costumam englobar simultaneamente um número importante de funções muitas das quais, por sua riqueza, complexidade ou idiossincrasia transcendem as especificidades de

cada uma delas. Segundo o autor, a experiência de que a pessoa existe para alguém ou de que serve para alguma coisa dá sentido e estimula a manter as práticas de cuidado com a saúde e de continuar vivendo.

Na subcategoria **1.8 Natureza da doença** foram agrupadas unidades de análise referentes à natureza da doença, ou seja, quais as causas biológicas da doença em “A” e “B”. Seria essa uma causa genética e hereditária ou uma mutação genética?

Quadro 8: Subcategoria 1.8 A natureza da doença

Categoria 1 - Sobre a doença		
A natureza da doença	Mãe	<p><i>“Eu sei que na mutação da minha mãe, tive uma mutação no meu gen, porque a mulher tem em sua carga genética, no cromossomo X, o gen que denomina a distrofia, que pode estar recessivo ou dominante. Então eu tive esse gen dominante na formação dos filhos, sendo eu a transmissora da distrofia. Entretanto, essa é uma explicação científica, e eu acredito que há outras coisas, além disso. Penso as vezes que se eu tivesse tido filhos com outro homem seria diferente. Então, eu acredito que eu e meu marido recebemos isso, e que foi Deus que nos agraciou. Deus confiou a vida dos nossos filhos a nós.”</i></p> <p><i>“[...] meu CPK veio alto nos exames, e esse é alto porque meu gen é dominante. Eu não sou portadora da distrofia, mas sou a transmissora dela por causa da mutação genética que aconteceu comigo.”</i></p> <p><i>“Tal fato comprova que a distrofia não é algo hereditário na minha família. Essa questão me remete figurativamente a seguinte indagação: “Quem veio primeiro, o homem ou a galinha?”</i></p>

Assim como a natureza da morte interfere no tipo de luto vivenciado para ela, a natureza da doença, nesse caso da DMD, é um determinante importante no processo de luto vivenciado pela família. Essa doença é congênita, e nesse caso, ela teve a mãe como portadora do gen que a determinou como dominante nos filhos.

Tal fato pôde ser um fator de risco para o luto materno, porém a mãe e o pai de “A” e “B” buscaram superar isso, não identificando na instalação e processo do diagnóstico, o culpado por ele. Para o casal não havia o culpado. Fator esse que impulsionou a família para um enfrentamento mais voltado para a restauração do que para a perda, contribuindo para que tivessem um processo de luto mais saudável e funcional, ou seja, para uma melhor adaptação da família às perdas ocasionadas pela DMD em seu cotidiano familiar e social.

Para Carter e McGoldrick (1995) doenças progressivas como a DMD, uma doença contínua ou geralmente sintomática que progride em severidade, pode surpreender a família. Nela, tanto o indivíduo como a família deparam-se com sintomas que progridem gradativamente em um de seus membros (geralmente filhos). Os períodos de tensão em relação à doença são intensificados no decorrer de suas fases, havendo uma contínua adaptação e mudança de papéis entre os integrantes da família.

De acordo com as reflexões destas mesmas autoras, a tensão crescente dos cuidadores dessas pessoas com essa tipologia de doença pode ser causada pelos riscos de exaustão e pelo contínuo acréscimo de novas tarefas no decorrer do curso da enfermidade. Nestas situações, alguns fatores podem contribuir para que a família se organize funcionalmente frente às especificidades da doença. Tais fatores se traduzem pela flexibilidade familiar em relação à reorganização interna de papéis e a disposição para solicitar recursos externos de ajuda.

A extensão em que uma doença pode provocar a morte e o grau em que ela pode encurtar a vida de uma pessoa são aspectos críticos característicos, com forte impacto psicossocial no cotidiano da família do doente. Um fator preocupante a ser considerado na tipologia da doença é a expectativa inicial quanto à possibilidade da mesma de provocar a morte, e isso pode contribuir para que a família tenha um luto antecipatório ao vivenciar tal situação.

O grau de incapacitação da doença é uma questão que interfere no luto vivenciado pela mesma. Em Carter e McGoldrick (1995), a incapacitação pode ser resultado do prejuízo em relação à cognição, sensação, movimento, produção de energia, desfiguramento ou outras causas médicas de estigma social. Os diferentes tipos de incapacitação exigem diferenças nos ajustamentos específicos necessários de uma família.

Para as referidas pesquisadoras, o grau de incapacidade é um fator relevante na qualidade e extensão do estresse da família em relação à doença. Em doenças progressivas, como a esclerose múltipla, artrite reumatóide demência, ou a própria DMD, a incapacidade assoma como um problema crescente em fases posteriores da enfermidade.

Além da natureza da DMD, toda sua complexidade, marcada pela frequência e eficácia de um regime de tratamento, a quantidade de cuidados no lar *versus* hospital que são exigidos pela doença, a frequência e intensidade dos sintomas, são

fatores que variam amplamente conforme o diagnóstico e prognóstico da doença. Tal questão tem forte ligação na adaptação do indivíduo e da família em suas fases típicas.

A compreensão da família sobre a natureza da doença, ao buscar informações e os tratamentos disponíveis com os melhores profissionais disponíveis naquela época para DMD, pôde ajudar a família a ter um enfrentamento mais voltado para a restauração do que para a perda, o que permitiu um luto mais saudável em resposta ao desenvolvimento do diagnóstico nos filhos.

A seguir está descrita a Categoria **2. A família**. Esta categoria subdividiu-se em duas subcategorias “Os recursos socioeconômicos e a rede social de apoio da família” e “ O contexto psicossocial da família”, de maneira que fossem melhor compreendidos, a estruturação e o funcionamento do sistema familiar pesquisado.

Na subcategoria **2.1 Os recursos socioeconômicos e a rede social de apoio da família** estão agrupados os conteúdos da entrevista que dizem respeito aos recursos socioeconômicos (renda, planos de saúde e seguros de vida) e a rede social de apoio da família (amigos, comunidade, dentre outros) descritos pela mãe e os filhos “A” e “B”.

Quadro 9: Subcategoria 2.1 Os recursos socioeconômicos e a rede social de apoio da família

Categoria 2 - A família		
Os recursos socioeconômicos e a rede social de apoio da família	Mãe	<p><i>“Dentro da qualidade de vida, meu marido se preocupou bastante com isso, ele fez seguro de vida para nós em caso da nossa possível falta para os meninos”.</i></p> <p><i>“As pessoas me elogiam muito, dizendo que sou guerreira, porém se eu precisar de alguém para passar uma noite aqui para dormir ou acompanhá-los, ninguém se dispõe”.</i></p> <p><i>“Eu sinto que tivemos tudo que podíamos ter dentro da nossa possibilidade de vida”.</i></p> <p><i>“[...] a irmã do meu marido, aquela que me falou que ele não merecia os filhos que dei a ele, após assistir uma reportagem na tevê sobre pessoas com deficiência física, se sensibilizou e nos deu as cadeiras...”</i></p> <p><i>“A família do meu marido tem uma boa condição econômica, sendo que os irmãos mais pobres eram meu marido e outro. A família dele não me ajuda e nunca me ajudou”.</i></p> <p><i>“Identifico que tive duas famílias pela minha noção de família. Tenho aquela que formei com meus pais e a que formei com meu marido. Essa última é minha família mesmo, a que tenho que gostar. Tenho a que inclui meus pais e meus irmãos”.</i></p> <p><i>“Com minha mãe tenho uma boa relação. Ela sempre me ajudou, tem um amor incondicional pelos meninos, e tem sido um sustentáculo para mim depois de Deus e da minha fé. Já meu pai é homem, tem amor pelos meninos, mas não é muito apegado. Meus irmãos têm a vida deles, não são apegados e nem preocupados”.</i></p> <p><i>“Entretanto, na época da descoberta da distrofia apenas minha mãe me apoiou. Muitas pessoas da minha família acharam que eu estava usando um problema, essa coisa de ciúmeira, para prender as pessoas perto de mim. Elas não acreditavam e nem vendo o processo, até hoje não acreditam”.</i></p>
	Filho “A”	<p><i>“Eu tive um apoio maior da parte dos meus pais. Os parentes não são muito próximos.”</i></p> <p><i>“Hoje, minha mãe se preocupa em fazer com que nossa vida seja boa, ela cuida mais da gente, fazendo de tudo para que nossa vida seja melhor. O apoio maior que tenho agora é o dela”.</i></p> <p><i>“Eu senti falta do apoio da família. Agradeço muito ao apoio que tive do meu pai, que foi uma pessoa que fez de tudo para nós. Depois da perda dele, minha mãe ficou sobrecarregada, pois ela passou a resolver tudo sozinha.”</i></p>
	Filho “B”	<p><i>“Eu tive um apoio familiar muito grande do meu pai e da minha mãe, já fora o deles foi mais difícil. Eu tive colegas, principalmente na Universidade, que chegaram a me ajudar”.</i></p> <p><i>“Eu senti falta de apoio humano. Eu não tive apoio de mestres.”</i></p> <p><i>“A participação da minha família em relação ao meu crescimento pessoal foi boa, porém tem coisas que hoje ela não pode mais fazer por mim”.</i></p> <p><i>“Eu me relaciono bem com minha família. Tem hora que temos nossas desavenças, as quais são mais intensas com minha mãe. Quando minha avó vem aqui, eu procuro conversar com ela, mas como, às vezes, os interesses não batem, eu volto para o ciclo composto por minha mãe e meu irmão”.</i></p> <p><i>“[...] te falo que no início, eu nem pensei que ia parar de andar, somente fui me adaptar quando percebi que ia mesmo acontecer isso. Eu fui</i></p>

	<p><i>perdendo a força e começando a ter dificuldades para fazer aquilo que antes eu fazia. A pior coisa para mim é ser carregado. É duro ficar preso nessa cadeira sem poder fazer o que antes eu podia. Eu não aceitava isso. Considero que a minha aceitação é ambígua, pois por um lado eu aceito e por outro não. Tem hora, que acho que isso é um fator que me impede de ir buscar as coisas”.</i></p> <p><i>“Eu parei de andar com treze anos. Nessa idade, eu era muito infantil, acho que essa era uma forma que arrumei para viver. Até hoje, eu vejo que tenho algumas imaturidades, porém estou mais consciente de que apesar desse problema, estou vivo”.</i></p> <p><i>“A doença progredia, mas ao mesmo tempo, eu tinha uma grande vontade de ser criança, de brincar, de ter amigos e coleguinhas. Eu sofria quando eu não tinha isso, muitas vezes, as crianças não compreendiam o que eu tinha e me discriminavam, não sendo legal comigo e me chamando de fraco. Eu sempre tive comigo essa questão de estigma vindo de colegas que me discriminavam”.</i></p> <p><i>“Não foi fácil para mim o início da doença, principalmente em relação a minha convivência com outras crianças, que me julgavam, já pelo lado da minha família foi mais brando, pois ela me apoiou. Meus pais me ajudaram”.</i></p> <p><i>“Eu sempre tive um espírito de independência e de autonomia, não queria que as pessoas fizessem para mim aquilo que eu gostaria de fazer, assim, perder isso, foi o mais difícil de aceitar”.</i></p> <p><i>“Eu sempre fui criado para a vida, prezando pela autonomia. Eu pensava que não havia justificativas para eu pedir para as pessoas fazerem para mim, coisas que se eu me esforçasse um pouco mais, eu conseguiria fazê-las. Eu ainda conseguia andar, fui criado para não depender dos outros, mas para me dedicar até conseguir o que eu queria”.</i></p> <p><i>“Eu não tive tempo para poder pensar que eu iria parar de andar, que eu iria perder a força, até mesmo porque eu conseguia fazer bem as coisas”.</i></p> <p><i>“Agora que perdi meu pai, as cobranças aumentaram, então, eu não tenho sabido lidar com isso. Tem dia, que acordo e me dá um desânimo quando penso naquilo que eu preciso lidar naquele dia”.</i></p> <p><i>“O fato da minha mãe estar me atribuindo tarefas de casa e que antes eu não tinha, está sendo difícil para mim”.</i></p> <p><i>“A vida de adulto não tem sido fácil para mim, porém eu não consigo sair dela, não posso mais ficar pensando se as coisas vão ser boas ou ruins antes mesmo que as faça, eu tenho que ir lá, correr atrás e depois ver isso”.</i></p> <p><i>“Hoje eu preciso pensar em gerir minha vida, vendo os gastos que tenho, tendo que abdicar de algumas coisas para ter outras. Isso não é fácil”.</i></p>
--	--

A organização financeira dos pais, ao fazerem seguro de vida, garantirem um bom plano de saúde e uma aposentadoria futura para os filhos em caso da possível falta de algum dos genitores, demonstra a capacidade do sistema familiar de se estruturar e de se preparar economicamente para situações futuras. Além de representar uma excelente disponibilidade da família, pensada assim como um sistema, de projetar o futuro, sem abster de seu cotidiano, as possíveis dificuldades e os acontecimentos naturais, porém inesperados e indesejados, que nesse caso se deu pela morte do pai. A família ficou economicamente amparada, apesar de toda

dor, do desamparo afetivo, psicossocial e físico que o falecimento do pai representou para eles.

A cumplicidade do casal ao se apoiar e se organizar juntos para saber mais sobre a deficiência dos filhos, procurando por especialistas e recorrendo aos melhores tratamentos disponíveis no país, além do apoio emocional entre ambos. Tudo isso pôde representar um fator de proteção ao luto vivenciado por ambos, o que contribuiu para que as estratégias de enfrentamento do sistema familiar fossem mais voltadas para a restauração. Apesar de esse enfrentamento oscilar para aquele voltado para a perda em determinados momentos vividos pela família, o que natural no processo de luto.

O desamparo físico tanto social como da família extensa em relação aos cuidados de “A” e “B”, mesmo quando muitas dessas pessoas reconheciam a “força” da “Mãe” e a elogiavam por isso, acabou exaurindo fisicamente a família e criando nela uma decepção com estas pessoas por tal ausência. O despreparo, muitas vezes, pode ser consequência do desconhecimento social e familiar a respeito da DMD, então frente a isso, as pessoas podem não saber como ter atitudes adequadas, abstendo-se do apoio físico e psicológico aos familiares que convivem com essa deficiência cotidianamente. O desinteresse por pesquisar e compreender o processo clínico do diagnóstico também pode desmobilizar a família extensa e a rede social da família.

A participação da avó materna na responsabilidade de cuidar e amparar física e psicologicamente a “Mãe”, “A” e “B” possibilitou que a família vivenciasse de forma mais positiva e segura a instalação progressiva da deficiência dos filhos. A avó materna pôde representar uma figura de apego seguro da “Mãe”.

A presença de uma figura de apego oferece um sentimento de forte segurança e de grande extensão, podendo estimular a pessoa a valorizar e a continuar a relação. Embora o comportamento de apego seja algo mais evidente no período da primeira infância, ele pode ser identificado durante os outros ciclos de vida, sendo algo que acompanha o indivíduo em todos os processos relacionais posteriores, como parte integrante da natureza humana compartilhado com outras espécies de seres vivos. Esse comportamento possui a função biológica de proteção.

Tal comportamento é instintivo e possui uma dinâmica própria, levando ao desenvolvimento de laços afetivos ou apegos, primeiramente entre a criança e seu

progenitor e, depois, entre adulto e adulto. As formas de comportamento e os laços construídos pela pessoa poderão estar presentes e ativos durante todo o ciclo vital.

O apoio da família extensa visto como os tios, tias, primos, primas dentre outros, quando ocorrido de forma positiva e que consiga atender as necessidades principais de seus familiares com alguma dificuldade ou especificidade, tem função de um fator de proteção ao processo de luto vivenciado pelos membros, possibilitando maior e melhor adaptabilidade à perda. Entretanto, a ausência daqueles pode complicar tal processo.

Segundo Sluzki (1997), o intercâmbio interpessoal entre os membros da rede dá origem às chamadas funções da rede descritas em: companhia social, apoio social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços, acesso a novos contatos.

O autor supracitado apontou que a rigidez de fronteiras e a pobreza da rede, seu fracionamento e sua baixa densidade reduzem ao mínimo as presenças exógenas ao grupo. Tal questão reduz a pressão para manutenção das normas sociais, uma vez que o olho de um indivíduo contribui para controlar ou questionar comportamentos desviados de outro. O isolamento social contribui para que surjam condições que favoreçam o aparecimento de comportamentos desviados. A falta de qualquer outro contato social nutritivo transforma a família num sistema fechado, auto-suficiente e sem opções, o que pode predispor a mesmas a situações conflituosas e de violência.

Os jovens pesquisados descreveram que seu maior apoio familiar sempre esteve nos pais e na avó materna. O Filho "A" não se queixou da falta de outros tipos de apoio fora esses que recebeu, enquanto que o Filho "B" fala da falta de apoio humano e de seus mestres, ou seja, de seus professores. Isso mostra como eles têm necessidades distintas e diferentes maneiras de codificar o apoio social e familiar que tiveram no decorrer da instalação e processo de sua deficiência. Além de que cada um precisa de um tipo de apoio, o que impede a generalização de todas suas necessidades como sendo comuns.

Cada um dos filhos teve uma maneira particular de construir significados para a instalação da doença no seu corpo. Enquanto que para um, a deficiência trouxe a segurança física de impedir suas quedas ao ir para a cadeira de rodas, para o outro trouxe barreiras físicas para brincar e se relacionar com outras pessoas da sua

idade. Fato esse que pode ser estendido ao processo de luto vivenciado de maneira singular por ambos em resposta ao desenvolvimento da DMD.

O luto pode ser visto como um processo que envolve aspectos neurobiopsicossociais e espirituais que são manifestados de maneira singular, sendo um processo único e particular de um indivíduo para outro. Esse é um evento natural do ciclo vital, já que toda pessoa irá vivenciar uma experiência de perda, seja ela por morte ou de outro tipo, em algum momento de sua vida.

“B” buscou explorar ao máximo suas limitações motoras, buscando fazer sozinho algumas atividades que lhe exigiam esforço físico e que explorava sua capacidade física e sua coordenação motora. Ele atribui à condição de dificuldades motoras dos membros inferiores e superiores, sendo estas últimas mais agudas, o que possibilitou seu uso da cadeira de rodas, um significado mais negativo, sendo isso, algo desafiante à sua autonomia física.

“A” e “B” estão assumindo responsabilidades que antes eram respondidas por seus pais, como o gerenciamento de suas despesas e gastos e de lidar com as questões bancárias da família. Eles estão se adaptando à nova realidade familiar que está sendo cotidianamente construída após a perda do pai, o que lhes exige uma reestruturação para maior equilíbrio do funcionamento do sistema familiar.

A falta do pai possibilitou que “A” e “B” vivenciassem, em termos de funções e papéis, uma vida adulta. Atualmente, eles compartilham com a “Mãe” as tarefas e deveres de casa adequados às suas capacidades físicas de serem realizadas.

Na subcategoria **2.2 Contexto psicossocial da família** estão ordenados os conteúdos da fala da mãe que dizem respeito, principalmente, sobre seu trabalho e sobre o ciclo vital do casal.

Quadro 10: Subcategoria 2.2 Contexto psicossocial da família

Categoria 2 A família		
Contexto psicossocial da família	Mãe	<p><i>“quando eu me casei, eu tinha passado em dois concursos do Estado, depois passei em um da Prefeitura para trabalhar com educação, já que sou pedagoga.”</i></p> <p><i>“Fui mãe de “A” com trinta e um anos e de “B” com trinta e dois e meio. Meu esposo era cinco anos mais velho que eu...”</i></p> <p><i>“Era uma vida de luta, estávamos começando a construir nossa vida.”</i></p>

A fase do ciclo vital de cada membro da família influencia no processo de luto vivenciado pela mesma em relação à DMD.

A “Mãe” e o pai eram ambos graduados, já possuíam independência financeira, tendo seu emprego próprio e seguro. Além disso, a formação da genitora em Pedagogia pôde ser um fator de proteção ao processo de luto vivenciado por ela em relação à deficiência dos filhos, considerando os conhecimentos específicos de sua profissão.

A profissão da mãe possibilitou-lhe uma melhor compreensão sobre o processo de desenvolvimento e aprendizagem de crianças, o que pôde ser estendido a seus filhos, além de tê-la preparado para desenvolver estratégias pedagógicas, mais adaptativas às condições físicas dos mesmos, e estimuladoras de sua alfabetização e ensino. O fato de ser pedagoga incentivou a “Mãe” a alfabetizar “A” e “B” diante a dificuldade de conseguir uma escola inclusiva para ambos.

Para a fase do ciclo vital de cada membro de uma família foram mantidas determinadas crenças e comportamentos em relação tanto a seu cotidiano social e familiar, quanto com aquilo que diz respeito a seu estilo de vida, crenças e às suas questões pessoais existenciais. Diante de uma situação de perda, nesse caso caracterizada pela DMD, é preciso colocar em pauta na compreensão do processo de luto, tanto o que diz respeito à sua qualidade e intensidade, como o ciclo de vida em que os integrantes do sistema familiar se encontram.

Vale frisar que há aspectos neurobiopsicossociais e espirituais característicos de cada fase do ciclo vital. O conteúdo manifestado e vivenciado em cada uma das fases influencia naquilo que for vivido numa fase posterior, como um ciclo geracional de *eus* interconectados e interatuantes.

Macedo (1994) apontou que o ciclo vital compreendido como um processo evolutivo apresenta uma série de pontos de transição entre sucessivos estágios e o aumento de estresse, tornando a família momentaneamente disfuncional. Cada fase pode levar famílias a intensificar crises já previstas e principalmente no encontro com algumas questões difíceis de serem manejadas, como uma doença crônica grave. Então, a realidade de cada família é revista e co-construída em função das necessidades desencadeadas por seus conflitos.

A seguir está descrito um conteúdo que diz respeito às atitudes e crenças que acompanharam a família durante o processo de instalação e desenvolvimento da

DMD. A Categoria **3 - Atitudes e crenças** foi dividida em três subcategorias: “As crenças e expectativas da família em relação à doença”, “Perdas e ganhos da família com a doença” e “Os estigmas e preconceitos sociais em relação à doença vividos pela família”.

Na subcategoria **3.1 As crenças e expectativas da família em relação à doença** foram agrupados os conteúdos que dizem respeito a como cada membro enxerga o processo de instalação e progressão da doença, e o que cada um acredita sobre a doença em suas vidas.

Quadro 11: Subcategoria 3.1 As crenças e expectativas da família em relação à doença

Categoria 3 - Atitudes e Crenças		
As crenças e expectativas da família em relação à doença	Mãe	<p><i>“Recordo- me de que a psicóloga dos meus filhos fez uma entrevista comigo e meu marido e nos perguntou o que eu esperava para o futuro dos meus filhos. Lembro-me disso direitinho, como se fosse hoje. E, eu respondi a ela “Eu espero tudo, que ele seja uma pessoa normal, que vá fazer universidade, que irá casar-se, que vai ter vida, filhos e que irá ser feliz. Bom, é isso que quero para meu filho, tudo aquilo que quereria para um filho normal, eu quero para ele”. Quando eu terminei de falar, ela olhou para mim e disse: “Eu sinto muito, mas eu preciso te falar outra coisa. Você sabe que na distrofia nada vai ser assim”. Eu virei para ela e disse: “Eu não sei disso, porque eu não vivi isso. Eu sei que quero isso, e para tal, irei lutar”. Meu marido ficou chateado com essa psicóloga. Foi a partir daquele momento que eu decidi o futuro dos meus filhos.</i></p> <p><i>“[...] nós, eu e meu marido optamos por aquilo que seria mais difícil, que foi criar nossos filhos dentro de normalidades, sendo eles pessoas com necessidades diferentes. Isso foi muito difícil, porque você precisar lutar com o preconceito que existe na sociedade e que é forte. Nada nela é adequado para pessoas com necessidades especiais seja ela qual for. Até os anos setenta, pessoa com deficiência física era escondida pela família, guardada dentro do quarto e ninguém a expunha. Eu e meu marido tomamos uma decisão contrária a isso, que foi lutar pela vida. Sempre pensávamos: “Vamos progredir e lutar por essas vidas”. O resultado está aqui hoje.”</i></p> <p><i>“[...] sobre o futuro deles, pensei que tudo isso seria possível, que eles estudassem e tivessem vida.”</i></p> <p><i>“Eu sempre senti muita dor nesse trajeto, é muito doloroso, mas em momento algum você pode demonstrar. Além disso, você precisa chorar escondido, não pode demonstrar seu sofrimento, já que quer dar a eles uma boa qualidade de vida e que eles se sintam como pessoas normais. Então, você não pode transparecer sua dor. Eu não deixei que isso acontecesse, e hoje, vejo que essa minha atitude fez bem a eles, foi saudável, pois eles são alegres e adoram a vida.”</i></p> <p><i>“Senti-me apoiada por Deus. Confesso que no início por causa do grande sofrimento que senti, pensei em suicídio e acabar com a vida dos dois. Depois disso, eu vejo o quanto Deus está presente nas nossas vidas.”</i></p>
	Filho “B”	<p><i>“O meu irmão aceitou mais que eu, enquanto que eu não aceitei e, até hoje, acho que não aceito. Eu tento lutar de um jeito que não mostra que sou uma pessoa com deficiência. Eu não tenho a cabeça de uma pessoa com deficiência.”</i></p>

A deficiência de “A” e “B” era algo desconhecido tanto por seus familiares, como pela psicóloga do filho mais velho, visto quando esta duvidou da possibilidade dele ter uma vida normal e comum com aquilo que as outras pessoas fazem como estudar, formar-se, ter amigos, casar, dentre outras coisas. O desconhecimento dessa profissional sobre o diagnóstico pôde contribuir para que indagasse à mãe sobre as expectativas e planos que tinha para os filhos, o que representou uma situação desagradável para a genitora. Entretanto, não é de interesse desta pesquisa apontar falhas ou criticar atitudes dessa profissional, e sim, ressaltar que dúvidas em relação à potencialidade dos filhos para progredir na vida podem ser fator de risco ao processo de luto vivenciado pelo sistema familiar na convivência com a DMD.

O fato da mãe e do pai de “A” e “B” terem se dedicado a criá-los dentro da normalidade, identificando que apesar da deficiência, eles precisavam e podiam viver a vida e não a doença foi algo que teve uma função de proteção ao processo de luto vivenciado pelo sistema familiar para a DMD. Além disso, os pais dos jovens apresentaram um processo de enfrentamento para a deficiência mais orientado para a restauração do que para a perda, questão esta que favoreceu a adaptação da família à realidade construída por tal diagnóstico em seu cotidiano familiar.

O despreparo da sociedade para a inclusão social da pessoa com deficiência física cruzou o caminho da família pesquisada, porém essa não se rendeu às adversidades e conflitos que isso traria a vida de todos eles. Tal família buscou desmistificar crenças e reconstruir uma atitude familiar mais positiva sobre pessoas com deficiência física. Eles tiveram força para reivindicar os direitos de seus filhos como cidadãos que são e para que esses tivessem uma vida comum como qualquer outra pessoa, apesar da dor, descrita pela mãe no decorrer das fases do diagnóstico. *“Eu sempre senti muita dor nesse trajeto, é muito doloroso, mas em momento algum você pode demonstrar”.*

Segundo a “Mãe”, o fato dela não ter deixado que os filhos tivessem contato com sua dor ao vivenciar o processo de instalação e desenvolvimento da deficiência deles foi algo favorável para que eles pensassem positivo seu diagnóstico e para que buscassem viver além dos estigmas e mitos socialmente construídos para a deficiência física.

Carter e McGoldrick (1995) destacaram que é fundamental o terapeuta compreender a ponte que une os significados do mundo biológico e psicossocial de

uma doença crônica. Os aspectos referentes ao início, curso, consequências e incapacitação dão instrumentos que facilitam uma avaliação.

O filho “B” identificou sua maior dificuldade de aceitar a condição física de sua deficiência do que seu irmão. Segundo este mesmo filho, ele não se vê como alguém com um tipo de deficiência e não pensa como se assim o fosse. Isso pode tanto assumir um aspecto de risco como de proteção ao processo de luto vivenciado para seu diagnóstico, sendo que o que determina a disfuncionalidade de sua crença em relação a si mesmo, ao irmão, à família e à sociedade são os significados construídos por ele para cada um desses. Esses significados tanto podem exercer uma função adaptativa como disruptiva à qualidade de vida do indivíduo ao vivenciar tal processo.

Parkes (1998) destacou que há formas de diminuir a dor do luto, que levam o indivíduo enlutado a evitar, conscientemente ou inconscientemente, os pensamentos mais dolorosos ou até mesmo a dissociar a dor desses mesmos pensamentos. Então, uma das formas mais frequentes tem sido não aceitar que a perda tenha ocorrido. Entretanto, a descrença sobre a realidade da perda raramente é total, o que torna impossível que a pessoa fique anestesiada por um longo tempo das consequências biopsicossociais do luto que vivencia por uma perda indesejada.

Bowlby (2004) frisou que a perda invoca princípios homeostáticos, e que a experiência do pesar não complicado representa um distanciamento nítido e repentino do estado dinâmico visto como representativo de saúde e bem estar. Tal processo pode gerar sofrimento e comprometer a capacidade de funcionar do organismo por algum tempo imprevisto. Nesse sentido, os processos de luto podem ser comparados ao processo de cura, que busca restaurar o equilíbrio mente-corpo. Os resultados dessa tentativa de cura podem provocar um enfraquecimento da função, em maior ou menor grau. Da mesma forma que os termos sadio e patológico são aplicados aos diferentes cursos seguidos pelos processos fisiológicos de cura, também podem ser utilizados aos distintos cursos adotados pelos processos de luto.

Bowlby (1990) enfatizou que nenhum sistema é tão flexível a ponto de se adaptar a todo e qualquer meio ambiente. A estrutura de um sistema e o meio ambiente em que o mesmo funciona são fatores que precisam ser considerados simultaneamente no processo de adaptação. Tal autor destacou que desde os

tempos da Modernidade, o homem tem demonstrado avanços em sua capacidade para modificar seu meio ambiente e ajustá-lo às suas próprias conveniências.

Os pais de “A” e “B” buscaram ajustar tanto suas crenças, suas atitudes e seu ambiente familiar e social à realidade construída pela deficiência e que se inseria no convívio familiar dos filhos e de todos os outros membros da família. A casa foi adaptada para ter acessibilidade, o casal adquiriu um veículo adaptado à cadeirantes, a rotina de trabalho dos pais foi reajustada afim de que houvesse tempo disponível para que as necessidades dos jovens fossem atendidas conforme a possibilidade de cada um dos genitores.

O ajustamento e a adaptação do sistema familiar às condições neurobiopsicossociais da deficiência dos filhos deu-se a partir de uma negociação entre os pais, havendo concordância entre ambas as partes sobre as possibilidades e limites do cuidado de ambos. Tal fator contribui para que o sistema familiar funcione em razoável equilíbrio na presença de uma adversidade em seu cotidiano.

Na subcategoria **3.2 Perdas e ganhos da família com a doença** estão disponíveis os conteúdos para análise referentes às perdas e ganhos da família com a doença, desde as suspeitas do diagnóstico até os dias atuais.

Quadro 12: Subcategoria 3.2 Perdas e ganhos da família com a doença

Categoria 3 - Atitudes e Crenças		
Perdas e ganhos da família com a doença	Mãe	<p>“Quando eu recebi o diagnóstico da deficiência dos meus filhos, eu não perdi a esperança.”</p> <p>“Quando “A” nasceu, ele era bem fraquinho, isso já era consequência da distrofia, então tive que abandonar o trabalho, para cuidar dele. Entrei de licença do trabalho, depois não deu para retornar ao mesmo.”</p> <p>““A” foi fazer terapia com uma psicóloga, pois ele tinha todo acompanhamento necessário, com fisioterapeuta, fonoaudiólogo, dentre outros. Meu marido sempre se preocupou com isso, se afundou no trabalho para que eles tivessem tudo àquilo que precisassem. Consequentemente, ele se afastou mais da gente, porque tinha que trabalhar mais “.</p> <p>“Percebo que depois da DMD em meus filhos, aumentou meu amor por eles, porque se meu amor não aumentasse, eles não estariam aqui. O meu amor é infinito e o mais puro que existe.”</p> <p>“Eu considero que meu marido deu a vida dele para os meninos terem vida e eu também faço isso.”</p> <p>“Eu não pensei o que mudaria nas nossas vidas quando recebi a notícia da deficiência dos meus filhos. Eu quis pensar em viver o nosso presente quando me falaram que seria uma doença fatal.”</p> <p>“Com a deficiência dos meus filhos eu ganhei algumas coisas, virei mais humana, mais amorosa, mais sensível, aliás, todos nós ganhamos inclusive meu marido, minha mãe meu pai também ganharam com isso. Perdemos nada.”</p>
	Filho “A”	<p>“Eu me lembro que as pessoas não me aceitavam muito bem como aluno, e por isso, fiquei um ano parado. Isso aconteceu quando eu estava dando os primeiros sinais da doença.”</p> <p>“A perda que mais sinto foi a perda do meu pai”.</p> <p>“Em relação a minha deficiência, eu perdi algumas coisas sim, eu percebo que eu poderia ter lutado mais por algumas coisas. Quando eu percebo que há dificuldade para que eu faça algo, eu desisto de continuar vivendo.”</p> <p>“... depois que eu fui para a cadeira que pude me sentir mais seguro. Eu não tinha a mesma segurança quando eu andava da que tive quando fui para a cadeira”</p> <p>“Com o luto, eu percebi algumas coisas, principalmente, que eu preciso correr atrás daquilo que preciso e não posso ficar parado no tempo”.</p>
	Filho “B”	<p>“Eu sinto que perdi com a minha deficiência a convivência com as pessoas. Eu não tenho uma namorada, apesar de ter buscado conhecer alguém pela internet, grupos de amigos eu não tenho pela minha alta defesa. Eu não consegui estabelecer redes, e considero que isso se justifica pelo meu jeito mais reservado de ser.”</p> <p>“Eu vejo que também ganhei autoridade ao ter que realizar tarefas financeiras e administrativas de casa e ao ter que ensinar à cuidadora suas tarefas.”</p> <p>“Uma coisa que eu preciso ganhar é ter mais confiança nas pessoas.”</p>

O processo de ajustamento e adaptação do sistema familiar à deficiência de “A” e “B” foi marcado por ganhos e perdas tanto para os pais como para os filhos. A “Mãe” identificou mais ganhos que perdas na instalação e desenvolvimento do diagnóstico nos filhos, fato este que demonstra seu otimismo para enfrentar as fases de todo o processo da DMD.

Para Carter e Mcgoldrick (1995), é essencial que a família, com a presença de alguma doença sem cura entre seus membros, saiba lidar com as demandas

desenvolvimentais sem que seus membros sacrifiquem seu próprio desenvolvimento ou o desenvolvimento da família como um sistema. Além disso, é fundamental saber da família ou de seus membros que planos de vida tiveram de cancelar, adiar ou alterar diante do resultado do diagnóstico. É indispensável saber quem teve seus planos mais e menos afetados para compreender o processo de luto individual de cada um para tal experiência.

Parkes (1998) identificou que a reação do ser humano a um estressor pode depender de fatores como: as características do estressor; repertório de técnicas de enfrentamento do indivíduo; de como a situação é percebida, considerando-se experiências anteriores; da capacidade para tolerar emoções fortes; e da necessidade de manter a autoestima.

O referido autor caracterizou o luto como um processo e não como um estado, que envolve uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se substituem. O traço mais característico do luto não é a depressão profunda e sim episódios agudos de dor, saudade e dor psíquica.

Este pesquisador ressaltou ainda que a confiança nos outros e no mundo se solidificam ou desmoronam por experiências em qualquer momento da vida. E, geralmente o final feliz surge quando a fé e a esperança são restauradas pelo amor de outra pessoa. A “Mãe” em nome de seu amor materno descreveu que nunca perdeu a esperança na vida dos filhos.

A maneira como foi construída a vinculação entre os pais e os filhos estimulou suas crenças e atitudes para os mesmos. A genitora teve em seu amor e no vínculo afetivo construído na relação entre ela e eles, uma razão para acreditar que seria possível eles viverem o presente de maneira mais otimista, não se apegando somente naquilo que a doença repercutia ao se instalar naquele sistema familiar.

Houve renúncias tanto por parte da mãe como do pai de “A” e “B” em relação à vida profissional, pessoal e familiar. Entretanto, tais renúncias foram negociadas pelo casal conforme a disponibilidade de cada um para cuidar e manter a qualidade de vida dos filhos. Tal questão foi vista quando a mãe largou seu emprego para cuidar dos filhos enquanto que o pai que aumentou sua rotina de trabalho para melhorar a condição financeira deles, para que com isso pudesse garantir maior acesso dos jovens aos melhores tratamentos para sua deficiência.

Tanto “A” como “B” falaram sobre perdas em relação à vida social e escolar. O filho mais velho ficou um ano fora da escola devido à falta de gente preparada no

lugar para conviver com sua deficiência e por falta de acessibilidade do espaço para suas condições físicas.

Os pesquisados destacaram a falta de compreensão por parte de muitas pessoas de seu convívio social e familiar sobre sua deficiência, as quais respondiam à mesma, com atitudes discriminativas e preconceituosas. Com isso, a rede social deles foi estreitada devido à incompreensão de muitas pessoas sobre a possibilidade de vida mesmo na presença de uma doença, o que também acabava afastando os jovens delas.

A cadeira de rodas teve um significado diferente para cada um dos filhos. Para “A” representou segurança ao cessar suas quedas e para “B” representou limitação de sua autonomia de locomoção. Isso mostra como cada um deles teve um processo de construção de significado distinto e particular para aquilo que viviam no decorrer do progresso da DMD em cada um e para aquilo que era inserido e retirando de suas vidas em virtude de tal processo.

“B” relatou maiores perdas na vida social e afetiva, vistas no afastamento de amigos, mestres, na falta de uma namorada e de redes sociais fisicamente presentes. Ele tem mais queixa da resposta do mundo externo à sua deficiência que o irmão. Essa questão de queixas, de não aceitação da instalação da deficiência em seu corpo pôde contribuir para que seu luto fosse mais complicado do que o luto de seu irmão. Até mesmo porque além destas perdas, ele atribuiu um significado mais negativo tanto para a cadeira de rodas como para o fato de depender da ajuda física de outras pessoas para realizar atividades limitadas por sua deficiência.

Quando o indivíduo identifica mais ônus que benefícios na instalação e processo de uma deficiência, nesse caso, da DMD, pode complicar a resposta de luto tanto da família como do indivíduo afetado para isso. Tal questão ainda pode indicar que a pessoa está mais voltada para a perda do que para a restauração no processo de enfrentamento da realidade construída tanto para si como para todo sistema familiar com a presença do diagnóstico.

Mazorra (2009) destacou que no Modelo do Processo Dual (enfrentamento voltado para a perda, enfrentamento voltado para a restauração e oscilação), o mais saudável à vida da pessoa, é o predomínio e maior intensidade da restauração. Nesses casos, o indivíduo se apresenta com estratégias de enfrentamento mais adaptadas à sua realidade atual, o que o possibilita retomar com qualidade sua vida, conseguindo melhor se organizar em seus projetos futuros.

Com a reestruturação familiar após a perda do pai, os filhos ganharam algumas funções dentro do sistema familiar, como administrar sua vida financeira e efetuar pagamentos das contas da casa, como de luz, água, dentre outras, o que indica uma atividade de restauração tanto no processo de luto pela perda do pai como naquele relacionado à deficiência. Apesar da dificuldade que ambos ressaltaram ao vivenciar esta nova função em sua família, eles reconheceram a importância de fazerem isso para ajudarem a mãe e, principalmente, para assumirem responsabilidades referentes a eles próprios e que antes eram assumidas pelo pai. “B” até identificou isso como algo que faz parte de sua vida adulta.

Na subcategoria **3.3** estão agrupadas as unidades de análise que dizem respeito aos estigmas e preconceitos sociais em relação à doença vivida pela família. Elas descrevem como cada um dos membros vivenciou situações de subestimação das suas capacidades e habilidades devido à deficiência, além de mostrar a luta da mãe em relação a isso, uma luta a favor da vida dos filhos.

Quadro 13: Subcategoria 3.3 Os estigmas e preconceitos sociais em relação à doença vividos pela família

Categoria 3 - Atitudes e Crenças		
Os estigmas e preconceitos sociais em relação à doença vividos pela família	Mãe	<p><i>“Uma escola federal da cidade recusou” A” e “B” como alunos. Essa escola se justificou dizendo que não tinham gente especializada para trabalhar com eles e nem tinha acessibilidade para a condição física dos dois, me recomendando procurar outra escola. Meus filhos ficaram sem escola por causa disso. ”</i></p> <p><i>“A relação com os amigos e com a família ficou diferente, e quer você queira quer não, isso muda seu convívio com as pessoas. Muitas pessoas pararam de me chamar para irmos a casa delas, até mesmo porque começaram a pensar “Ah, não vou chamar ‘fulana’ para vir aqui em casa. Ela tem aqueles meninos e vai ser uma trabalhadeira danada vir com eles para cá”. Vejo que tal atitude reflete um preconceito que se disfarça em um sentimento de dó. Eu nunca deixei as pessoas falarem que meus filhos eram coitadinhos, nem eles gostam de ser referidos assim.</i></p>
	Filho “A”	<p><i>“Devido aos estigmas e as falsas crenças da sociedade em relação a minha deficiência, eu perdi algumas amizades e a convivência com os parentes.”</i></p>
	Filho “B”	<p><i>“[...] o meio estudantil é preconceituoso.”</i></p> <p><i>“As pessoas impõem não somente através das barreiras relacionadas ao físico, mas daquelas relacionadas às atitudes também. E, eu sempre fui de enfrentar isso.”</i></p> <p><i>“Sofri estigmas fortes em relação a apelidos, a falsos julgamentos sobre quem sou ou a que tenho. Tive problemas com os nomes que as pessoas me</i></p>

	<p><i>davam, como os xingamentos.”</i> <i>“A minha preocupação com o externo é muito grande. Preocupo-me com o que as pessoas vão pensar de mim e se elas vão me preterindo por causa da condição da cadeira ou se é por quem eu sou.”</i></p>
--	---

Algumas pessoas presentes no convívio social da família colocaram a deficiência de “A” e “B” como uma barreira que limitava sua relação com eles. Elas enxergavam a deficiência à frente das pessoas que eles eram e de todo potencial e capacidade que tinham mesmo com a presença de seu diagnóstico.

As crenças vindas da sociedade podem influenciar nas crenças que a família constrói para cada um de seus membros. As crenças negativas com uma perspectiva limitada sobre a realidade da DMD naquela família foram vistas, principalmente, na família extensa, já que esta teve atitudes que subestimaram e estigmatizaram “A” e “B”. Muitos familiares afastaram-se deles devido não terem estratégias de enfrentamento para compreenderem e conviverem em harmonia com tal diagnóstico.

“B” se preocupa mais com opiniões externas sobre ele do que “A”. Ele declarou que teme que sua condição física seja algo que as pessoas consideram ao preteri-lo, o que acaba sendo um ato que subestima sua capacidade, que o discrimina em relação a outros indivíduos, apesar de que cada um é diferente do outro, sua deficiência o fazia mais diferente ainda dos demais.

Quando foram realizadas as entrevistas desta pesquisa, os filhos tinham acabado de ganhar uma cadeira de rodas nova, que segundo “B” dava maior visibilidade ao corpo físico da pessoa. “A”, “B” e a “Mãe” participaram de uma feira de equipamentos sofisticados que melhoravam a qualidade de vida de pessoas com deficiência física, então foi nessa feira que sua mãe comprou as cadeiras. Isso mostra o quanto os filhos querem ser enxergados e reconhecidos além da deficiência que possuem e serem incluídos na sociedade como pessoas comuns com importantes habilidades e capacidades.

Os preconceitos e estigmas sociais em relação à deficiência dos filhos podem ser um fator de risco para o processo de luto da família para a DMD, além de contribuir para que ela tenha um enfrentamento mais direcionado para a perda do que para a restauração, intensificando assim o luto complicado.

A seguir consta a última categoria descrita nesta pesquisa que diz respeito aos planos e projetos futuros da família pesquisada, principalmente, o que cada um espera de seu futuro tanto individual como familiar.

Quadro 14: Categoria 4 Planos e projetos de vida da família para o futuro

Categoria 4 - Planos e projetos de vida da família para o futuro	
Mãe	<p><i>“Eu não me preocupo com o que vai ser de nós no futuro. Preparo-os para minha falta, para que saibam sobreviver sem mim. Considero que eles têm o direito de saberem sobreviver sem a mãe no mundo de hoje, a conviver com pessoas diversas e com outras culturas.”</i></p> <p><i>“... a lógica natural da vida é que eu vá primeiro que eles, porque sou mais velha e sou a mãe deles. Em momento algum penso que eles irão primeiro.”</i></p>
Filho “A”	<p><i>“Eu quero que sejamos sempre unidos, ainda mais porque agora, precisamos muito um do outro. Eu quero continuar ajudando minha mãe na solução dos problemas da casa”.</i></p> <p><i>“Em relação ao nosso futuro, o que acho que vai acontecer, aliás, o que está acontecendo é um movimento para nossa autonomia. Apesar de depender muito fisicamente da minha mãe, eu não sei se nós continuaremos juntos para sempre. É complicado isso”.</i></p> <p><i>“Eu gostaria que a nossa família continuasse unida do jeito que ela era.”</i></p> <p><i>“... espero que não ocorra outra morte, por enquanto...”.</i></p>
Filho “B”	<p><i>“Eu gostaria apenas que eu não morresse, porque tem coisas que eu não fiz e que ainda quero fazer, como viajar, conhecer uma companheira e parar de reclamar, pois eu reclamo muito.”</i></p>

A “Mãe” evita pensar sobre o futuro da família, preocupando-se mais com o presente dela e dos filhos. Pensar no futuro deles acaba sendo também uma maneira de pensar sobre o futuro da DMD, e isso pode levá-la a vivenciar um luto antecipatório, já que essa deficiência é diagnosticada como fatal aos jovens.

Segundo a mãe, a quantidade de vida está em função da qualidade de vida, e isso, ela tem buscado garantir para “A” e “B”. Além disso, a genitora tem incentivado a autonomia deles, impulsionando-os a cuidarem daquilo que é do interesse pessoal de cada um. Por exemplo, se um quer sair para um show ou para o shopping, ele tem que procurar uma maneira de ir e voltar sozinho, ligando para um táxi adaptado para transportar pessoas com deficiência física e combinando com o mesmo o horário de buscá-lo e levá-lo de volta para casa. Isso tem sido algo que ambos os filhos têm feito, não houve queixas deles em relação a isso. Todos os membros da

família descreveram essa atividade como uma maneira para que cada um tenha maior autonomia sobre seu ir e vir, além de diminuir a dependência deles em relação à mãe para se locomoverem.

Ao garantir a autonomia dos filhos, também são reduzidas suas responsabilidades, antes assumidas pelos pais, e que agora seriam assumidas, exclusivamente, pela mãe, após a morte de seu marido. Com isso, a genitora não fica sobrecarregada, podendo dedicar-se mais à sua vida pessoal, podendo os filhos assumir as “*rédeas*” da sua própria vida, compreendendo como seria viver na ausência da mãe.

Depois da morte do pai, a “Mãe” tem preparado os filhos para viverem sem ela. A questão da morte ronda muito os discursos e relacionamentos atuais dessa família. Nas entrevistas, todos eles falaram muito na morte do genitor, o que reforça a presença de o forte enlutamento deles por tal perda. Entretanto, cada um deles segue sua vida construindo seus projetos e buscando concretizar suas metas pessoais e profissionais. A família descreveu-se mais unida depois da perda do genitor.

Parkes (2008) descreveu que no rompimento de uma relação em que há um vínculo maior de dependência entre duas pessoas ou mais, o rompimento dessa relação tende a dar maior margem a problemas posteriores. Após a morte do pai, a família pesquisada passou por algumas dificuldades tanto no cotidiano de seu núcleo familiar como em suas relações com a família extensa paterna. Houve desacordos e desavenças entre eles, fator este não descrito na análise dessa pesquisa.

A “Mãe” teve uma reação severa e bastante complicada para o luto vivenciado pela perda do marido, pois neste pesar estavam incluídas outras perdas. A perda do marido representava a perda do cônjuge, do provedor do lar, de um amigo e companheiro e, principalmente, de um dos principais cuidadores dos filhos, quem dividia com ela as tarefas de cuidado dos jovens.

Macedo (1994) destacou que na interação familiar há a circularidade que contribui para a presença de *feedbacks* recursivos, possibilitando uma teia de relações em que as mesmas pessoas de uma família ocupam diferentes posições nas relações com cada outra pessoa, gerando padrões transacionais diferentes.

Como foi descrito pela “Mãe”, no processo natural da vida e na relação entre mãe e filho, é esperado que a mãe morra primeiro que filho. Tal pensamento pode

ser visto nas crenças populares sobre morte na família, o que se comprovou nesta pesquisa. Essa questão acaba sendo um mecanismo para que a mãe não sofra um luto antecipatório ao pensar na provável perda dos filhos, além de incentiva-los na crença de uma vida longa.

“A” e “B” temem a morte, questão esta vista em suas falas no quadro anterior. Pelo fato da DMD estar mais avançada no filho mais velho e devido a este ter apresentado nos últimos tempos maiores complicações em sua saúde, principalmente, no sistema respiratório, ele demonstrou maior temor a isso que o irmão, além de ter falado mais da morte do pai que o outro. O filho mais novo também se mostrou preocupado com a morte, porém com maiores preocupações com atividades de sua vida profissional e pessoal. “B” ainda deseja fazer cursos em Pós-Graduação, viagens e arrumar uma companheira.

“B” relatou um plano de vida mais longo que o irmão até mesmo pela quantidade de metas que almeja concretizar. Fator este que comprova sua afirmação *“Eu fui criado para não ligar para a doença”*. “A” também traz muito isso de não viver para a doença, mas sim para a vida, conforme aquilo que ele descreveu sobre si e sobre sua vida familiar e social. Aliás, nas entrevistas com os três membros dessa família frequentemente apareceu a frase *“Eu não vivo para a doença, eu vivo para a vida”*, como se isso regesse toda a dinâmica e organização desse sistema familiar.

Em suma, a família pesquisada mostrou-se com um forte potencial de resiliência, construindo estratégias de enfrentamento funcionais a uma boa adaptação diante da presença da DMD. Além disso, esse enfrentamento de ambos caracterizou-se com um impulso mais voltado para a restauração do que para a perda, o que permitiu e ainda permite que o luto deles seja vivenciado de maneira mais saudável e natural, tanto para a perda do pai, como para a deficiência que progride neles.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de luto se dá em função das formações e rompimentos de vínculos e da qualidade e intensidade do apego construído em uma relação. O luto é construído sobre os significados dados para uma perda, e serão os conteúdos destes significados que irão caracterizar suas especificidades, portanto, o luto pode ser visto como um processo neurobiopsicossocial e espiritual de resposta às perdas vivenciadas. Vale frisar que há alguns fatores associados à perda que tanto podem ser de proteção como de risco ao processo de luto, oferecendo ao mesmo uma funcionalidade adaptativa ou disruptiva.

A maneira como a família vivenciou cada uma das quatro categorias e suas subcategorias permite a compreensão dos principais significados construídos por ela tanto para a experiência individual quanto familiar, vivenciadas por seus membros a partir da instalação e processo de desenvolvimento da DMD. Tais questões possibilitam caracterizar a qualidade do luto dos principais integrantes deste sistema familiar.

Como registrado nas entrevistas, os pais de “A” e “B” buscaram atribuir um significado mais positivo à deficiência dos filhos, assumindo uma posição de quem não luta contra uma doença, mas de quem busca vida, apesar das adversidades, sofrimentos e barreiras atitudinais que encontraram em suas relações familiares e sociais.

A “Mãe” não se rendeu ao luto que vivenciou pela notícia da deficiência dos filhos, apesar do sofrimento que sentiu com isso. Ela buscou alfabetizá-los e incluí-los na sociedade, mesmo com as adversidades encontradas, tanto em relação aos estigmas e preconceitos como no que diz respeito à falta de acessibilidade.

O luto pela deficiência dos filhos, tida como futuramente fatal, não foi barreira para que os pais deixassem de fazer projetos de vida para ambos e para a família. Na contramão das expectativas dos médicos em relação à sobrevivência dos jovens de acordo com o diagnóstico, a família não se negou a lhes promover uma melhor qualidade de vida em função dos prognósticos de sobrevivência, reagindo com metas próprias.

O luto é um processo natural vivenciado pelo ser humano sem fases pré-determinadas fixas, inflexíveis e sem tempo definido para terminar. Tal processo é dinâmico, multifatorial e circular, no qual o enlutado pode oscilar entre o

enfrentamento voltado para a perda e o enfrentamento voltado para a restauração, conforme o Modelo do Processo Dual de Shot e Strobe (1999, 2001 a). Neste sentido, o contato com um objeto que evoca lembranças da perda ou o relembrar de acontecimentos relacionados à mesma pode contribuir para que o enfrentamento da pessoa tenha maior inclinação para a perda, o que retoma aspectos neuropsicossociais complicados para tal vivência. Contudo, a pessoa pode lembrar, chorar, ficar triste e, depois se voltar para atividades de seu cotidiano, o que caracteriza, neste momento, um maior movimento em direção à restauração ao dar seguimento à sua vida e retomar atividades importantes para seu bem-estar.

A operação do Modelo do Processo Dual na vivência de uma perda também está interligada ao processo de construção de significados atribuídos à ela, fazendo uma descrição mais aproximada da realidade neurobiopsicossocial da mesma, manifestada tanto no cotidiano familiar como social da família. Os pesquisados identificaram perdas e conquistas que tiveram em ambos os meios, sendo que algumas delas vieram com o diagnóstico e outras vieram do processo natural da vida do ser humano.

Além disso, neste estudo ficou evidente em vários momentos da fala desta família, uma alternância entre o enfrentamento voltado para a perda e o voltado para a restauração por parte dos participantes. Fator este que demonstra na prática, na vivência dos pesquisados, o que foi descrito pelo Modelo do Processo Dual. O luto voltado para a perda pôde ser visto em situações em que a mãe descreveu a dor que sentiu no processo de evolução da deficiência mediante os conflitos vivenciados em relação à família, à sociedade e à ela mesma.

Ela mencionou que pensou em suicídio e acabar com a vida dos filhos logo após a descoberta do diagnóstico, o que mostra sua dificuldade inicial para enfrentar a realidade da deficiência no sistema familiar de que faz parte. Isso reforça a ideia de que no início do diagnóstico seu enfrentamento estava mais voltado para a perda.

Já o enfrentamento voltado para a restauração na genitora pôde ser identificado quando ela e o marido construíram um projeto de vida para os filhos que pudesse incluí-los tanto em sua família, como na sociedade em geral: escolas, faculdade, dentre outras. Podem-se citar, nesse caso, várias situações como a de buscar informações e tratamentos para a deficiência dos filhos, com os melhores profissionais da área, na esperança de resgatar ao máximo a vida tida como normal para eles e o equilíbrio de seu sistema familiar.

Outros episódios que apresentam restauração estão evidentes em situações, como quando ela decidiu iniciar a alfabetização dos mesmos em casa até encontrar uma escola que atendesse às condições físicas dos mesmos; quando ela os levou para estudar na escola em que foi trabalhar, para facilitar os cuidados para com eles, e poder acompanhá-los em seu processo de aprendizagem; e quando ela e o marido resolveram lutar pela inserção social dos filhos na sociedade como pessoas comuns, porém com uma deficiência física. Nesse sentido, todas essas questões descritas revelam o potencial de restauração da mãe diante do processo de luto vivenciado frente à DMD, o que de certa maneira influenciou o marido e os filhos no modo como construíram seu enfrentamento ao vivenciarem situações semelhantes.

No filho mais novo pôde ser identificado em seu processo de luto pela deficiência, um enfrentamento mais direcionado para a perda que o observado no mais velho, uma vez que aquele descreveu um conteúdo mais intenso de conflitos consigo mesmo em relação à progressão da deficiência em seu corpo, tendo respostas de negação e revolta em relação à previsão de evolução de seu diagnóstico. Esse jovem teve dificuldades ao se relacionar com outras pessoas por se sentir inseguro em seus vínculos sociais de amizade, ao duvidar se esses ocorriam em função da deficiência que possuía ou pela pessoa que ele era. Ele apontou claramente sua não aceitação de perder a mobilidade física e de estar em condição de cadeira de rodas, queixou-se mais das redes sociais e familiares de apoio que seu irmão.

Já o irmão mais velho descreveu de uma maneira mais otimista sua deficiência, mostrando um enfrentamento mais voltado para a restauração ao buscar informar-se melhor e conhecer seu diagnóstico e ao se aproximar de pessoas que compartilham com ele da mesma doença, procurando participar da ABDIM (Associação Brasileira de Distrofia Muscular).

Vale ressaltar que ambos os pesquisados oscilam entre os dois tipos de enfrentamento, e cada hora, um membro permanece mais envolvido com um tipo de enfrentamento do que com o outro. Tal fator caracteriza a singularidade em que acontece o processo de luto em cada um dos participantes, questão primordial a ser considerada neste estudo.

A maneira como se dá a formação de vínculos afetivos durante a primeira infância de uma pessoa pode ser uma das peças básicas para que desenvolva habilidades e competências psicossociais para se relacionar com outras pessoas no

decorrer de seu ciclo vital. Quando o vínculo criado é disparador de ansiedade, medo, angústia, e não atende ao chamado das necessidades afetivas básicas da pessoa, tal vínculo é disfuncional e inseguro. E, a permanência da pessoa neste tipo de apego torna-se algo que intensifica ainda mais a resposta negativa às suas experiências de sofrimento.

Um jeito saudável de responder às experiências da vida, sejam elas disparadoras de alegria ou tristeza, pode ser aprendido desde a infância e aprimorado ao longo dos contatos e formação de vínculos posteriores às outras pessoas no decorrer da vida. Por outro lado, a qualidade de tais respostas pode ser alterada conforme as mudanças de crenças da pessoa em relação a si mesmo, aos outros e à vida, levando em consideração a maneira como configura afetivamente sua relação com tudo isso. Assim, uma resposta que inicialmente é complicadora da vivência de uma perda pode mudar, assumindo aspectos mais adaptativos diante de um processo de ajustamento em âmbito neurobiopsicossocial e espiritual do indivíduo para tal experiência. Isso foi o que se pode observar na vida dos participantes desse estudo.

“A” e “B” têm apresentado uma resposta positiva para a vida apesar de todas as queixas que acompanharam seu discurso nas entrevistas. Eles buscam vivê-la além das limitações físicas de sua deficiência, buscando fazer aquilo que uma pessoa comum faz. As principais barreiras encontradas por eles têm sido as atitudinais colocadas por um meio social que estigmatiza e subestima suas habilidades e capacidades. Entretanto, os jovens, apesar de terem sido abalados com isso, escaparam das profecias limitadoras de seus potenciais, estudando, graduando-se e concretizando metas em relação à sua profissão e sua vida pessoal. Ambos os pesquisados possuem Pós-Graduação e projetos futuros para sua profissão, sendo apoiados por sua mãe nisso. O apoio materno foi um importante incentivo à sua autonomia, o que contribui para a capacidade de resiliência de cada membro dessa família ao construírem estratégias de enfrentamento mais adaptativas e mais voltadas para atividades de restauração.

Acredita-se que a qualidade de vida seja um fator de prolongamento da estimativa de vida de pessoas diagnosticadas com DMD. Por essa razão, essa família procurou atividades que pudessem garantir essa qualidade para os filhos, o que influenciou em sua extensão de anos de vida. Os pesquisados ultrapassaram as expectativas de vida previstas por seus médicos no início do diagnóstico,

mostrando-se fortalecidos e otimistas para darem continuidade às suas vidas. Eles sobreviveram às crises comuns a seu diagnóstico durante fases de seu ciclo vital. A família coloca a “*vida*” como um fator primordial em sua relação familiar, o que lhes permite, melhores estratégias para enfrentar o processo da DMD em seu cotidiano familiar.

O bom relacionamento do casal, a maturidade como ambos compreenderam juntos o processo de desenvolvimento da doença é algo que pode ter contribuído para que os filhos tivessem um apego construído sob uma base segura de afeto, o que lhes reforça a capacidade de resiliência em relação à DMD. Os pais tornaram-se o principal recurso de apoio, de maturidade e crescimento dos filhos, colaborando para que estes construíssem estratégias de enfrentamento para sua deficiência que pudessem ser eficientes ao lidar com adversidades da vida surgidas em fases posteriores de seu ciclo vital.

Cada fase da vida demanda uma maneira específica e particular de ser vivenciada, porém os recursos que a pessoa constrói em cada fase podem ser aproveitados em uma fase seguinte, quando reajustados ao contexto da mesma e às principais necessidades do indivíduo naquele período. Vale frisar que a condição humana de existir possui crises e desafios, o que demanda do indivíduo flexibilidade para construir estratégias de melhor adaptabilidade à sua realidade, o que permite maior segurança à sua sobrevivência em seu meio ambiente.

A qualidade das estratégias, tanto familiar como individual, para enfrentar situações difíceis da vida, no caso desse estudo: a DMD, contribui para que a família tenha um luto, sem tantas complicações, disfunções e rupturas, tendo um razoável equilíbrio nas relações construídas entre seu sistema familiar. O bom funcionamento do sistema está ligado principalmente às crenças e atitudes de cada um de seus membros, tanto em relação a si quanto aos outros membros e às diversas comunidades que ele compartilha um espaço de sobrevivência biopsicossocial.

Convém destacar neste estudo, que os jovens sobressaíram às expectativas em relação a seu tempo de vida e às oportunidades que teriam acesso para se desenvolver pessoal e profissionalmente, e que foram construídas a partir de seu histórico familiar. Muitas pessoas conseguem desenvolver-se mesmo diante das adversidades da vida e num contexto familiar desfavorável de crescimento pessoal. Alguns apresentam uma capacidade extraordinária de se desenvolver nos âmbitos

afetivo, cognitivo e social, com um potencial de resiliência que permite se ajustarem a uma melhor adaptação ao contexto vivenciado.

O contexto social e familiar dos pesquisados foi alterado devido a DMD, como qualquer outra característica que ao aparecer provoca mudanças no sistema. A família dos pesquisados buscou contribuir para que cada membro suportasse da melhor maneira possível, dentro das condições físicas e psicológicas de cada um, a evolução progressiva da deficiência. O apoio do casal para os filhos e as boas respostas destes às atitudes dos pais, de cuidar e estimular suas capacidades, pôde auxiliar a família a buscar projetos de vida que focassem maiores atividades de restauração em seu sistema familiar.

Cada sistema é único e formado de subsistemas. O sistema familiar aqui pesquisado possui e compartilha entre seus membros um forte potencial de resiliência para enfrentar com qualidade as peculiaridades da DMD e o que é natural do processo vital do ser humano.

Nesse estudo, foi possível verificar como os significados construídos pelos pais a partir do diagnóstico dos filhos contribuíram para a construção positiva da situação que foram vivendo a cada momento de sua existência com o progresso de sua deficiência. Esta constatação reforça a ideia de que a família pode ser o melhor lugar para um indivíduo crescer, desenvolver-se e aprender a construir para si significados mais positivos para as experiências da vida, principalmente se essas fogem aos padrões esperados. Neste sentido, a família atua colaborativamente com esperança e capacidade de atuar, buscando momentos de reparação mais do que de lamentação das perdas.

REFERÊNCIAS

- BOWLBY, J. Apego. In: __. **Apego e Perda**. São Paulo: Martins Fontes, 1990, v. 1.
- BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. Tradução de Álvaro Cabral. São Paulo: Martins Fontes, 2006. 238 p.
- BOWLBY, J. **Perda, Tristeza e Depressão**, volume 3 da trilogia/ John Bowlby. Tradução de Valtensir Dutra, 3 ed. São Paulo:: Martins Fontes, 2004.
- BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. São Paulo: Editorial Psy II, 1994.
- CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma estrutura pra a terapia familiar**; tradução Maria Adriana Veríssimo Verone. 2º Ed- Porto Alegre; ARTMED EDITORA S.A, 1995.
- CRESWELL, J. W. **Revisão de Literatura**. In: _ **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**; tradução Magda Lopes; consultoria, supervisão e revisão técnica desta edição Dirceu da Silva- 3. Ed.- Porto Alegre; Artmed, 2010.
- DENZIN, N. K. ; LINCOLN, Y. S. **A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa**. In:_. **O Planejamento da Pesquisa Qualitativa: Teorias e Abordagens**. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- FRANCO, M. H. P. **Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas**. Summus Editorial, 2010, p. 16-42.
- FRANCO, M. H.P. **Luto como experiência vital**. [mensagem pessoa via email]. Mensagem recebida por mhfranco@pucsp.br em 09 ago 2011.
- GODOY, A. S. **Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais**. Revista de Administração de Empresas, São Paulo, v. 35, n. 3, p.20- 29, mai/ jun, 1995.
- GUERRA, I. C. **Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo**. Portugal: Príncípia Editora, Ltda, Estoril, 2006.

- HALLUM, A. **Doenças Neuromusculares**. In: UMPHRED, D.A. (Org.). *Reabilitação Neurológica*. 2. ed. São Paulo: Manole, 2004. p. 384–436.
- MACEDO, R. M. **A Família do Ponto de Vista Psicológico: Um lugar Seguro para Crescer?**. *Cad de Pesq*, São Paulo, n.91, nov, 1994.
- MAZORRA, L. **A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto**. 2009. 259 f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica)- Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.
- PARKES, C. M. **Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta**; tradução de Maria Helena Franco Bromberg. São Paulo: Summus, 1998.
- PRADO, A. F. A. **Família e deficiência**. In: CERVENY, C, M.O. **Família e...** . São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- SANTOS, B, P. **Um discurso sobre as ciências na transição para uma ciência pós-moderna**. *Estu. Av.* vol. 2 no. 2, São Paulo, mai/ aug, 1988.
- SLUZKI, C. E. **A Rede Social na Prática Sistêmica – alternativas terapêuticas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. p.77-78.
- WALSH, F. **Fortalecendo a Resiliência Familiar**. Rio de Janeiro: ROCA, 2005.
- WEBB, C.L. **Parents' perspectives on coping with Duchenne Muscular Dystrophy**. Blackwell Publishing Ltd, 2005.
- YIN, ROBERT K. **Estudo de caso: Planejamento e método**. 3 ed. Trad. Daniel Grassi. Porto Alegre: Bookman, 2005.